

15. Envolvendo o público na elaboração de políticas baseadas em evidências

Andrew D Oxman^{1*}, *Simon Lewin*², *John N Lavis*³ and *Atle Fretheim*⁴

Oxman AD, Lewin S, Lavis JN, Fretheim A: SUPPORT Tools for evidence-informed health Policymaking (STP). **15. Engaging the public in evidence-informed policymaking**. Health Research Policy and Systems; 2009, 7(Suppl 1):S15 doi:10.1186/1478-4505-7-S1-S15.

<http://www.health-policy-systems.com/content/pdf/1478-4505-7-S1-s15.pdf>

1 Norwegian Knowledge Centre for the Health Services, P.O. Box 7004, St. Olavs plass, N-0130 Oslo, Norway

2 Norwegian Knowledge Centre for the Health Services, P.O. Box 7004, St. Olavs plass, N-0130 Oslo, Norway; Health Systems Research Unit, Medical Research Council of South Africa

3 Centre for Health Economics and Policy Analysis, Department of Clinical Epidemiology and Biostatistics, and Department of Political Science, McMaster University, 1200 Main St. West, HSC-2D3, Hamilton, ON, Canada, L8N 3Z5

4 Norwegian Knowledge Centre for the Health Services, P.O. Box 7004, St. Olavs plass, N-0130 Oslo, Norway; Section for International Health, Institute of General Practice and Community Medicine, Faculty of Medicine, University of Oslo, Norway

* Autor responsável por comunicações (oxman@online.no)

Esta é a tradução de um artigo publicado no Health Research Policy and Systems, 2009; 7:Supplement 1 (www.health-policy-systems.com/supplements/7/S1).

O uso, a distribuição e a reprodução irrestritas por qualquer meio estão permitidas desde que a fonte seja citada. Podem ser encontrados links das traduções desta série para o espanhol, português, francês e chinês no website do SUPPORT (www.support-collaboration.org). Opiniões sobre como melhorar as ferramentas nesta série são bem-vindas e devem ser encaminhadas para: STP@nokc.no.

A série de artigos foi preparada como parte do projeto SUPPORT, apoiado pelo 6º Programa-Quadro INCO da Comissão Europeia, contrato 031939. A Norad (Norwegian Agency for Development Cooperation), a AHPSR (Alliance for Health Policy and Systems Research) e o Milbank Memorial Fund organizaram um encontro de revisão por pares no qual se discutiu uma versão prévia da série. John Lavis recebeu salário como Canada Research Chair in Knowledge Transfer and Exchange (Catedrático de pesquisa no Canadá para a transferência e troca de conhecimento). A Norad, o satélite norueguês do grupo EPOC (Cochrane Effective Practice and Organisation of Care), o Norwegian Knowledge Centre for the Health Services, a AHPSR, a CHSRF (Canadian Health Services Research Foundation), a EVIPNet (Evidence-Informed Policy Network) e a Organização Pan-Americana da Saúde apoiaram a tradução e difusão dos artigos. Nenhum dos financiadores atuou na elaboração, revisão ou aprovação do conteúdo.

Este artigo foi traduzido para o português por Ocean Translations e contou com o apoio da Canadian Health Services Research Foundation (CHSRF) <http://www.chsrf.ca/>; Centro Rosarino de Estudios Perinatales (CREP) www.crep.org.ar; e Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) (www.paho.org/researchportal).



Resumo

Este artigo faz parte de uma série escrita para as pessoas responsáveis pela tomada de decisões relacionadas a políticas e programas de saúde e para aqueles que dão apoio a estes tomadores de decisão.

Neste artigo, direcionamos estratégias para informar e envolver o público no desenvolvimento e na implementação de políticas. A importância de envolver o público (tanto pacientes quanto cidadãos) em todos os níveis dos sistemas de saúde é amplamente reconhecida. Eles são os destinatários finais dos impactos desejáveis e indesejáveis de políticas públicas, e muitos governos e organizações reconheceram o valor de envolvê-los no desenvolvimento de políticas baseadas em evidências. Os benefícios potenciais disso inclui o estabelecimento de políticas que incluam suas ideias e abordem suas preocupações, a melhor implementação de políticas, melhores serviços de saúde e melhor saúde. O envolvimento público pode também ser visto como uma meta por meio do encorajamento da democracia participativa, responsabilidade pública e transparência. Sugerimos três perguntas que podem ser consideradas com relação às estratégias da participação pública. Estas são: 1. Quais estratégias podem ser usadas quando se trabalha com a mídia para informar o público sobre o desenvolvimento e a implementação de políticas? 2. Quais estratégias podem ser usadas quando se trabalha com grupos da sociedade civil para informá-los e envolvê-los no desenvolvimento e na implementação de políticas? 3. Quais métodos podem ser usados para envolver consumidores no desenvolvimento e na implementação de políticas?

SOBRE O STP

Este artigo faz parte de uma série escrita para as pessoas responsáveis pela tomada de decisões relacionadas a políticas e programas de saúde e para aqueles que dão apoio a estes tomadores de decisão. A série se destina a ajudar essas pessoas para assegurar que suas decisões sejam devidamente sustentadas pelas melhores evidências de pesquisa disponíveis. As ferramentas SUPPORT e como elas podem ser usadas estão descritas de maneira detalhada na Introdução desta série [1]. Um glossário para toda a série acompanha cada artigo (ver Arquivo adicional 1). Podem ser encontrados links das traduções desta série para o espanhol, português, francês e chinês no website do SUPPORT (www.support-collaboration.org). Opiniões sobre como melhorar as ferramentas nesta série são bem-vindas e devem ser encaminhadas para: STP@nokc.no.

CENÁRIO

O Ministro da Saúde prometeu uma nova reforma no sistema de saúde. Na declaração de suas intenções, a Ministra enfatizou a importância de envolver partes interessadas no desenvolvimento da proposta para a reforma. Você é um membro da equipe responsável por desenvolver a proposta e por garantir que as principais partes interessadas sejam informadas sobre as evidências de pesquisas relevantes e envolvidos de fato no desenvolvimento de políticas baseadas em evidências.

HISTÓRICO

Neste artigo, apresentamos três perguntas que os formuladores de políticas e aqueles que os apóiam podem perguntar quando considerarem estratégias para informar e envolver o público no desenvolvimento e na implementação de políticas baseadas em evidências, como o cenário descrito acima.

Muitas das terminologias usadas para descrever indivíduos que entram em contato com o sistema de saúde apresentam problemas [2,3]. Palavras como ‘paciente’, ‘cliente’, ‘consumidor’ e ‘usuário’ são comumente usadas, mas podem ser confusas ou consideradas inaceitáveis por aqueles a quem se referem. Vários destes termos, por exemplo, sugerem implicitamente a existência de uma relação de mercado e muitas pessoas condenam isto. No entanto, o termo ‘consumidor’ é normalmente usado quando descreve abordagens que envolvem pessoas em decisões relacionadas aos serviços de saúde [4,5].

‘Consumidores’ do sistema de saúde podem incluir pacientes, cuidadores não remunerados, familiares ou tutores de pacientes, usuários de serviços de saúde, pessoas inválidas, membros da sociedade que são destinatários em potencial tanto da promoção

da saúde quanto dos programas de saúde pública, pessoas que acreditam terem sido expostas a produtos ou serviços prejudiciais, pessoas que acreditam não terem tido direito a produtos ou serviços que criam benefícios para elas, como também aqueles que pagam por serviços de saúde (por exemplo, como contribuintes) [6]. Dependendo do contexto, pode-se descrever pessoas como ‘pessoas leigas’, ‘não especialistas’, ‘usuários de serviços’, ‘membros da sociedade em geral’ ou como ‘cidadãos’. Neste artigo, usamos o termo ‘o público’ para incluir pessoas em qualquer um destes vários papéis, e o termo ‘consumidor’ quando nos referimos a *indivíduos* em qualquer destes papéis.

A importância de envolver o público em todos os níveis dos sistemas de saúde é amplamente reconhecida. Isso ocorre porque os membros da coletividade são os últimos destinatários dos efeitos da política de saúde, tanto os intencionais como os não intencionais, e muitos governos e organizações reconheceram o valor do envolvimento da coletividade no desenvolvimento de políticas. Os benefícios potenciais disso inclui o desenvolvimento de políticas que incluam suas ideias ou abordem suas preocupações, a melhor implementação de políticas, melhores serviços de saúde e melhores resultados de saúde.

O envolvimento público pode também ser visto como uma meta por meio do encorajamento da democracia participativa, responsabilidade pública e transparência. A Declaração de Ata-Alma da Organização Mundial da Saúde, por exemplo, declara que “... as pessoas têm o direito e o dever de participar individualmente e coletivamente no planejamento e na implementação de seu sistema de saúde” [7].

Contudo, há pouca evidência dos efeitos do envolvimento público na política de saúde [4,5,8-12]. Dos 42 documentos identificados em uma revisão sistemática do envolvimento público no planejamento e desenvolvimento do sistema de saúde por exemplo, 31 deles (74%) foram estudos de caso [8]. Geralmente, estes documentos atribuíam o envolvimento do público às mudanças nos serviços, incluindo tentativas de tornar os serviços mais acessíveis. As mudanças nas atitudes das organizações para envolver a coletividade e as reações positivas dos consumidores que participaram das iniciativas também foram informadas. Embora esta evidência sugira que a participação coletiva possa ter contribuído para as mudanças no fornecimento de serviços, tais evidências foram limitadas e vieram quase totalmente de países de alta renda.

Quando se consideram estratégias para informar e envolver a coletividade no desenvolvimento e na implementação de políticas de saúde, é útil considerar três amplas classes de estratégia: aquelas para a mídia (incluindo o uso de tecnologias da comunicação e informação interativas), aquelas para os grupos de sociedade civil (organizações que representam vários interesses), e aquelas relacionadas ao envolvimento de consumidores. Como ilustrado na Figura 1, o envolvimento efetivo da coletividade na elaboração de políticas baseadas em evidências pode exigir a combinação destas estratégias.

QUESTÕES A SEREM CONSIDERADAS

As seguintes perguntas podem ser consideradas durante o desenvolvimento e a implementação de políticas de saúde:

1. Quais estratégias podem ser usadas quando se trabalha com a mídia para informar o público sobre o desenvolvimento e a implementação de políticas?
2. Quais estratégias podem ser usadas quando se trabalha com grupos da sociedade civil para informá-los e envolvê-los no desenvolvimento e na implementação de políticas?
3. Quais métodos podem ser usados para envolver consumidores no desenvolvimento e na implementação de políticas?

1. Quais estratégias podem ser usadas quando se trabalha com a mídia para informar o público sobre o desenvolvimento e a implementação de políticas?

Uma das maneiras na qual a coletividade pode ser informada sobre o (e potencialmente envolvidos no) desenvolvimento de políticas baseadas em evidências é pelo uso de relatórios na mídia. Estes relatórios são capazes de receber ampla cobertura e são uma importante fonte de informação para a coletividade, os profissionais da área de saúde e os formuladores de políticas. Embora o impacto das informações de saúde sejam difícil de mensurar, a mídia pode influenciar comportamentos de saúde individuais, níveis de utilização do serviço de saúde, práticas no serviço de saúde e política de saúde [13-16]. Entretanto, as agências de avaliação de tecnologia em saúde (HTA), os elaboradores de diretrizes para a prática clínica e as unidades que apóiam o uso das evidências de pesquisa na política da saúde fizeram, até agora, esforços insignificantes para comunicar as evidências ao público desta maneira [17].

Os jornalistas concordam que a criação de relatórios de pesquisas precisos relacionados às políticas de saúde é importante. Entretanto, muitos enfrentam restrições que podem limitar suas capacidades para atingir este objetivo [18,19]. Estes obstáculos podem incluir falta de tempo, de espaço publicitário (ou tempo de antena) e de conhecimento; concorrência por audiências, dificuldades para entender e comunicar o jargão; problemas para encontrar e usar fontes; problemas com editores (que raramente têm treinamento em pesquisa e que podem inibir a capacidade de relatar a pesquisa com precisão); e pressões comerciais (a necessidade dos jornalistas de vender suas histórias). Como consequência, muitos relatórios de saúde são imprecisos ou incompletos [20-24].

São necessários esforços mútuos por parte dos pesquisadores e dos jornalistas para lidar com estas restrições, e podem implicar no uso de uma variedade de estratégias, inclusive treinamento, ou inovações, como comunicados de imprensa estruturados

[25]. Comunicados de imprensa bem planejados poderiam ajudar a abordar a falta de tempo, espaço e conhecimento na mídia, como também as dificuldades que os jornalistas possam ter em entender o jargão. Porém, não está claro se estas estratégias podem resultar em maior cobertura para determinados temas de saúde [26]. Entender as restrições que os jornalistas enfrentam pode também contribuir a elaborar estratégias de comunicação mais efetivas. Isto poderia, por exemplo, refletir o reconhecimento das pressões de concorrência por espaço publicitário e audiências, assim como temas relacionados a descobertas e usos de fontes, ou problemas com controle editorial. Os esforços que não reconhecem estas restrições na mídia são improváveis de serem eficazes.

As estratégias possíveis para trabalhar com a mídia para informar o público sobre o desenvolvimento e a implementação de políticas baseadas em evidências incluem:

- *Comunicados de imprensa estruturados*: comunicados de imprensa sobre pesquisas não enfatizam sempre limitações de estudo, e os dados são geralmente apresentados em formatos que podem exagerar a importância das descobertas [22,26]. Apresentações comparáveis aos formatos de resumos estruturados usados em muitos jornais (que incluem uma seção para a descrição contextual dos resultados, uma seção enfatizando limitações e uma declaração sobre potenciais conflitos de interesse) poderiam ajudar a garantir que os jornalistas estão fornecendo – e são, conseqüentemente, mais passíveis de informar – as principais informações com relação às avaliações de impacto ou a outras pesquisas relevantes sobre políticas. Os comunicados de imprensa de revisões sistemáticas de políticas relevantes poderiam ajudar a contextualizar a pesquisa e transferir o foco da criação de relatórios a partir do último (mas frequentemente confuso) e único estudo a um entendimento mais amplo de pesquisas que merecem ser publicadas, relevantes para importantes decisões políticas [27,28]. Também poderiam ser usadas estruturas que são similares às aquelas fornecidas nos sumários das revisões sistemáticas incluindo, por exemplo, principais mensagens, um sumário das principais descobertas e uma descrição das bases para as informações usadas [29-32]. Do mesmo modo, os comunicados de imprensa sobre resumos de políticas poderiam usar uma estrutura que espelhasse o conteúdo de um resumo de política, incluindo seções estruturadas com informações sobre como um problema é definido, as opções de políticas relevantes e estratégias de implementação, e sumários das principais mensagens sobre a evidência implícita [33].
- *Tabelas informativas*: geralmente, as informações não informam sobre os benefícios e prejuízos de intervenções clínicas e opções de políticas, ou são relatadas de uma maneira que não são informativas ou podem ser enganosas [22,23,26,34]. As tabelas padronizadas, similares aos sumários de tabelas de descobertas, que quantificam a probabilidade de resultados juntamente com diferentes tratamentos ou opções de política [35,36], poderiam também ser usadas para melhorar o

entendimento dos benefícios, prejuízos e custos de opções diferentes, e até que ponto poderíamos estar seguros destas consequências [32,37,38]

- *Coletivas de imprensa:* fornecer oportunidades para questionar aqueles envolvidos no desenvolvimento de políticas e nas decisões pode oferecer valores adicionais aos jornalistas. A eficácia das coletivas de imprensa podem ser maximizadas por meio de: planejamento antecipado (duas a três semanas antes, quando possível), organização oportuna da coletiva para atingir o máximo de cobertura (por exemplo: realizá-la durante a manhã para uma duração de tempo apropriado, garantindo que não entre em conflito com outros eventos), emissão de convites que incluam todos os fatos relevantes com antecedência, garantia de fácil acesso à coletiva de imprensa, preparação de um kit de imprensa (incluindo uma coletiva de imprensa estruturada, tabelas informativas, material de apoio relevante e ilustrações apropriadas), e garantia de apresentações sejam adequadamente simples e tenham mensagens claras [39]
- *Fornecer histórias:* é importante para os jornalistas poder contar histórias que atraiam seus públicos e que também sejam fáceis de entender, além de informativas. Fornecer aos jornalistas histórias apropriadas pode facilitar isso. Estas podem ter um papel complementar na pesquisa e podem facilitar a aplicação das evidências de pesquisa nas decisões de saúde [40]. As histórias podem também ser veículos capazes de levar resultados de pesquisas aos formuladores de políticas e profissionais da área de saúde, assim como ao público. Contudo, é importante garantir que as histórias sejam usadas adequadamente para personalizar e ilustrar as descobertas das pesquisas e para apresentar informações de maneiras mais significativas. Por outro lado, é importante garantir que as histórias não entrem em conflito com as evidências disponíveis.
- *Evitar jargões:* deve-se evitar jargão desnecessário para melhorar a comunicação com os jornalistas e o público. Nos casos nos quais a terminologia é necessária ou útil, um glossário ou a inclusão de tabelas informativas pode ajudar a explicar os termos essenciais e assim ajudar a melhorar o relato de temas de política de saúde importantes. Outra estratégia é primeiro escrever sobre os temas em linguagem simples e depois introduzir os termos técnicos relevantes. Isso permite aos leitores entender conceitos técnicos mais claramente antes de verem detalhes técnicos complexos. A alternativa mais comum, que é usar o termo técnico primeiro e fornecer uma definição depois, apresenta uma barreira para o entendimento imediato e interrompe o fluxo da leitura e a assimilação de ideias.
- *Fornecer acesso aos especialistas:* para facilitar a boa cobertura de temas importantes relacionados a políticas de saúde, é essencial identificar pessoas com conhecimento relevante, incluindo pesquisadores que familiarizados com a pesquisa em questão, assim como formuladores de políticas, partes interessadas e pessoas com um bom entendimento da pesquisa relevante ou dos métodos de

desenvolvimento da política. Especialistas em criar sumários familiarizados com a mídia e que podem orientar a comunicação com ela podem ajudar a garantir que as informações mais importantes sejam comunicadas de maneira compreensível.

- *Folhas de dicas*: fornecer aos jornalistas perguntas simples para considerar e discutir quando estiverem entrevistando especialistas, pesquisando ou escrevendo histórias pode ajudar a garantir que as principais perguntas sobre temas e opções referentes a políticas de saúde sejam respondidas, e que as respostas sejam informadas [21,41,42]
- *Treinamento*: workshops ou outros tipos de treinamentos capazes de ajudar os jornalistas a obter grandes entendimentos de políticas baseadas em evidências e a desenvolver habilidades que podem contribuir a melhorar a qualidade dos relatórios sobre políticas de saúde [19,43]. Como consequência, a extensão na qual o público é bem informado e mais capaz de se envolver no desenvolvimento e na implementação das políticas de saúde pode ser melhorada.

Além de trabalhar com a mídia tradicional, deve-se considerar o uso de novas tecnologias da informação e comunicação interativas (ICTs, information and communication technologies), incluindo websites, blogs e site de redes sociais – que estão se tornando cada vez mais importantes. Entretanto, a falta de acesso à Internet em algumas comunidades, especialmente nos países de baixa e média renda, limita o acesso a plataformas on-line para o envolvimento do público. Os contextos infraestrutural e cultural variam e exigem diferentes modelos e abordagens. Além disso, embora a Internet seja uma fonte de informação importante e cada vez mais popular, os elaboradores de políticas enfrentam o desafio (similares àqueles em outras formas de mídia) de competir com grandes quantidades de informação sobre saúde, algumas delas não tão precisas nem completas [35,44]. Consequentemente, aproveitar todo o potencial das ICTs para envolver o público na elaboração de políticas de saúde baseadas em evidências exige a combinação de tecnologias antigas e novas e planejamento ponderado.

Um relatório da OCDE sobre os desafios de envolver cidadãos on-line [45] propõe as 10 seguintes estratégias para orientar consultas on-line:

1. Começar a planejar com antecipação
2. Demonstrar compromisso por consultas on-line e comunicar isso claramente
3. Garantir proteção dos dados pessoais
4. Adaptar sua abordagem para que se ajuste a seu grupo de destino
5. Integrar consultas on-line com métodos tradicionais
6. Testar e adaptar ferramentas (por exemplo: software, questionários)
7. Promover suas consultas on-line
8. Garantir que tempo, recursos e experiência suficientes estejam prontos a serem concedidos por meio da análise dos estímulos recebimentos durante a consulta on-line

9. Publicar os resultados da consulta on-line o quanto antes e informar os participantes dos próximos passos do processo de elaboração de políticas. Garantir que os participantes sejam informados de como os resultados foram usados na tomada de decisões.
10. Avaliar o processo de consulta e seus impactos

2. Quais estratégias podem ser usadas quando se trabalha com grupos da sociedade civil para informá-los e envolvê-los no desenvolvimento e na implementação de políticas?

Sociedade civil pode ser definida de várias formas. Neste artigo, usamos este termo para fazer referência à grande variedade de organizações fora do estado. Estas podem incluir organizações de pacientes, grupos comunitários, coligações, grupos de defesa, organizações religiosas, organizações de caridade e voluntárias, associações profissionais, sindicatos e associações comerciais.

O NICE (National Institute for Health and Clinical Excellence, Instituto Nacional de Saúde e Excelência Clínica), com base no Reino Unido, adotou uma abordagem detalhada para envolver o público e tem um programa com funcionários dedicados, responsáveis pelo envolvimento público [46-49]. Os esforços do NICE para envolver organizações de partes interessadas são muito mais abrangentes do que os de outros desenvolvedores de diretrizes clínicas. Não temos conhecimento de programas similares que visam o envolvimento de organizações de partes interessadas ou sociedades civis no desenvolvimento ou na implementação de políticas de saúde baseadas em evidências. Entretanto, todas as estratégias usadas pelo NICE poderiam ser potencialmente aplicadas ao compromisso da sociedade civil com a elaboração de políticas de saúde baseadas em evidências. A sociedade civil, por exemplo, poderia ser potencialmente envolvida em estágios comparáveis para o desenvolvimento e a implementação de políticas de saúde, como ilustrado na Figura 2.

O NICE inclui as seguintes organizações como partes interessadas em seu processo de desenvolvimento de diretrizes clínicas [50]:

- Organizações nacionais de pacientes e cuidadores que representam de forma direta ou indireta os interesses das pessoas cujo cuidado é coberto por cada diretriz ('partes interessadas: paciente e cuidador')
- Organizações nacionais que representam profissionais da área de saúde que fornecem serviços descritos em cada diretriz ('parte interessada: profissionais envolvidos')
- Empresas que produzem os medicamentos ou aparelhos usados na área clínica cobertas por cada diretriz e cujos interesses podem ser significativamente influenciados por cada diretriz ('parte interessada: comercial')
- Fornecedores e representantes dos serviços de saúde na Inglaterra, Irlanda do Norte e no País de Gales

- Organizações oficiais, incluindo o Department of Health, o Welsh Assembly Government, o National Health Service (NHS) Quality Improvement Scotland, a Healthcare Commission e a National Patient Safety Agency
- Organizações de pesquisa que conduziram pesquisas nacionalmente reconhecidas em cada área relevante

Talvez seja importante envolver uma lista mais ampla de sociedades civis ou organizações de partes interessadas para aquelas políticas de saúde enfocadas nos arranjos dos sistemas de saúde inclusive, por exemplo, sindicatos e associações empresariais. O NICE alerta organizações de partes interessadas potenciais de diversas maneiras e as convida a assentarem seus interesses. Estes alertas incluem a publicação de comunicados de imprensa, listagem de tópicos nos websites com detalhes de como se inscrever, contato com organizações que se inscreveram para diretrizes prévias a fim de alertá-los sobre novos tópicos e escrever para outras organizações de pacientes, cuidadores e profissionais que podem manifestar um interesse. O NICE, por conseguinte, entra em contato com as partes interessadas inscritas e as encoraja a se envolverem no desenvolvimento de diferentes estágios destas diretrizes. Isto inclui determinar o escopo das diretrizes, submeter evidências, comentar o esboço da diretriz e verificar as revisões das diretrizes antes da publicação.

Os políticos e seus escritórios eleitorais são susceptíveis de estarem familiarizados com os desafios potenciais de trabalhar com sociedades civis e reivindicam, inclusive, que grupos específicos representam pacientes relevantes ou o público. Nem todos os grupos deste tipo fazem isso apropriadamente. Muitos grupos de pacientes são primariamente grupos de defesa que têm como foco a obtenção de recursos para a sua área de interesse em particular ou o fornecimento de suporte a pares, em vez de o envolvimento em questões mais amplas de políticas de saúde [51]. E muitas organizações de pacientes são fundadas por indústrias e, portanto, podem também ter interesses conflitantes [52]. As organizações profissionais também podem ter conflitos de interesse similares. Algumas, por exemplo, podem receber fundos de indústrias e se preocuparem primariamente com os efeitos das políticas em seus próprios membros em vez de na saúde ou no sistema de assistência de saúde mais amplo.

3. Quais métodos podem ser usados para envolver consumidores no desenvolvimento e na implementação de políticas?

Foram desenvolvidas estruturas úteis para descrever e considerar abordagens para o envolvimento do consumidor incluindo, por exemplo, a estrutura apresentada por Oliver e seus colegas [4,5]. Igualmente, Telford e seus colegas também desenvolveram um conjunto de princípios e indicadores para o envolvimento [53]. Enquanto ambas as abordagens foram desenvolvidas no contexto do envolvimento do consumidor em pesquisas, elas fornecem estruturas úteis para considerar o compromisso do público no desenvolvimento e na implementação de políticas de saúde.

A estrutura desenvolvida por Oliver e seus colegas (Tabela 1) caracteriza diversos métodos para envolver consumidores com base no grau do envolvimento, no fórum para comunicação, no envolvimento na tomada de decisões, no recrutamento de representantes, no treinamento e suporte financeiro.

Nessa estrutura, o grau de envolvimento é classificado de três formas, denominados *consulta*, *colaboração* e *controle do consumidor*. O processo de *consulta* implica em pedir aos consumidores seus pontos de vista e usá-los para informar a tomada de decisão. Os formuladores de políticas ou pesquisadores podem, por exemplo, realizar reuniões únicas com consumidores para determinar as prioridades deles ou podem escrever aos consumidores em termos acessíveis para convidá-los a dar suas opiniões. As opiniões dos consumidores, nesses casos, não são necessariamente adotadas, embora possam informar as decisões tomadas.

Colaboração gera parcerias ativas e contínuas com os consumidores. Por exemplo, consumidores podem ser membros do comitê (por exemplo: nos conselhos das diretorias das organizações de serviços de saúde ou nos comitês regulatórios) ou podem colaborar de forma menos formal. Novamente, não há garantias de que as opiniões dos consumidores irão influenciar as decisões, mas a colaboração oferece mais oportunidades para eles de serem ouvidos do que a consulta. Os métodos formais do processo de decisão podem ajudar a garantir formas adequadas de colaboração [54]. Sem estes, talvez seja difícil julgar se o envolvimento público teve qualquer influência.

Controle do consumidor, o terceiro tipo de envolvimento do consumidor na estrutura, implica no desenvolvimento e na defesa ou na implementação de políticas de saúde por eles mesmos. Os profissionais só se veem envolvidos na etapa de convite aos consumidores. No contexto dos sistemas públicos de saúde isto pode implicar, por exemplo, na inclusão de políticos que são eleitos para representar seus eleitores.

Dentro desta estrutura, os métodos são mais diferenciados pelas descrições do fórum de comunicação (tais como entrevistas individuais, grupos de foco, júris de cidadãos, audiências públicas, reuniões de comitês e grupos de trabalho); e os métodos do processo de tomada de decisões (tais como, consenso ou votação informal por parte de comitês). A presença ou a ausência de descrições transparentes de métodos para o processo de tomada de decisões pode distinguir o envolvimento implícito nas decisões (como participação em reuniões de comitê) e o envolvimento explícito nas decisões. Sem um processo de tomada de decisões transparente, há o risco de perceber o envolvimento do consumidor apenas como algo simbólico.

Telford e seus colegas usaram um processo consensual para identificar princípios e indicadores do envolvimento bem-sucedido do consumidor [53]. Cada um dos oito princípios identificados pode ser medido por pelo menos um indicador claro (consulte a Tabela 2). Embora especificamente desenvolvidos para abordar o envolvimento do

consumidor em pesquisas, estes princípios e indicadores são também relevantes para o compromisso do público no desenvolvimento e na implementação de políticas.

CONCLUSÃO

Os formuladores de políticas, e aqueles que os apóiam, precisam criar estratégias para envolver o público na elaboração de políticas baseadas em evidências que se adaptem a contextos e políticas específicas, e aos principais grupos-alvo. Nos países pobres, por exemplo, o rádio pode ser o meio de comunicação mais importante. A Internet oferece novas oportunidades para o envolvimento interativo de um número maior de consumidores no desenvolvimento de políticas e nas decisões, e novos caminhos para manter o público informado. Entretanto, o acesso à Internet varia bastante. Por isso, é importante que o uso da Internet como uma ferramenta de participação seja complementada com outras estratégias para evitar aumentar as desigualdades no envolvimento público.

Para que o público seja envolvido de fato na elaboração de políticas baseadas em evidências – e evitar acusações de envolvimento e consultas simbólicas – é importante que os formuladores de políticas e aqueles que os apóiam planejem e avaliem cuidadosamente as estratégias a serem usadas.

RECURSOS

Documentos úteis e leituras adicionais

Ferramenta de autoavaliação e planejamento organizacional para a participação de consumidores e comunidades: uma ferramenta para as organizações envolvidas na política e educação relacionadas à saúde. Versão 1.0. 2003.

www.healthissuescentre.org.au/documents/items/2008/05/208317-upload-00001.pdf

Crawford MJ, Rutter D, Manley C, Weaver T, Bhui K, Fulop N, et al. Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *BMJ* 2002;325:1263–7

Nilsen ES, Myrhaug HT, Johansen M, Oliver S, Oxman AD. Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2006, Edição 3

Links para websites

International Alliance of Patients' Organizations (IAPO):

www.patientsorganizations.org – uma aliança global de organizações de pacientes que trabalham nos âmbitos local, nacional, regional e internacional para representar e apoiar pacientes, suas famílias e cuidadores

Association of Health Care Journalists (AHCJ): www.healthjournalism.org/index.php

– uma organização independente e sem fins lucrativos dedicada a antecipar o entendimento público sobre temas relacionados à saúde. A missão dessa organização é melhorar a qualidade, a precisão e a visibilidade de informes, trabalhos científicos e edições relacionados à saúde

INVOLVE é um grupo nacional de consultoria fundado pelo National Institute for Health Research (NIHR): www.invo.org.uk/index.asp – apóia e promove o envolvimento ativo do público em pesquisas referentes à assistência social e saúde pública feitas pelo NHS

CONFLITO DE INTERESSES

Os autores declaram que não têm interesses conflitantes.

CONTRIBUIÇÕES DOS AUTORES

ADO preparou o primeiro esboço deste artigo. SL, JNL e AF contribuíram no esboço e na revisão do artigo.

AGRADECIMENTOS

Veja na Introdução desta série os agradecimentos àqueles que financiaram e aos que contribuíram com este trabalho. Além disto, gostaríamos de agradecer a Sandy Oliver pelos comentários úteis em uma versão prévia deste artigo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Lavis JN, Oxman AD, Lewin S, Fretheim A: **SUPPORT Tools for evidence-informed health Policymaking (STP). Introduction.** *Health Res Policy Syst* 2009, 7 (Suppl 1:1).
2. Herxheimer A, Goodare H: **Who are you, and who are we? Looking through some key words.** *Health Expect* 1999, 2:3-6.

3. Deber RB, Kraetschmer N, Urowitz S, Sharpe N: **Patient, consumer, client, or customer: what do people want to be called?** *Health Expect* 2005, **8**:345-51.
4. Oliver S, Clarke-Jones L, Rees R, Milne R, Buchanan P, Gabbay J, et al: **Involving consumers in research and development agenda setting for the NHS: developing an evidence-based approach.** *Health Technol Assess* 2004, **8**:1-IV.
5. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE): *Community engagement to improve health*. London, National Institute for Health and Clinical Excellence. 2008.
6. Hanley B, Bradburn J, Barnes M, Evans C, Goodare H, Kelson M, et al: *Involving the public in NHS, public health and social care research: briefing notes for researchers*. INVOLVE. 2004.
7. World Health Organization (WHO): *Declaration of Alma Ata: Report of the International Conference on Primary Health Care*. Geneva, World Health Organization. 1978.
8. Crawford MJ, Rutter D, Manley C, Weaver T, Bhui K, Fulop N, et al: **Systematic review of involving patients in the planning and development of health care.** *BMJ* 2002, **325**:1263.
9. Nilsen ES, Myrhaug HT, Johansen M, Oliver S, Oxman AD: **Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material.** *Cochrane Database Syst Rev* 2006, **3**:CD004563.
10. Morgan LM: **Community participation in health: perpetual allure, persistent challenge.** *Health Policy Plan* 2001, **16**:221-30.
11. Zakus JD, Lysack CL: **Revisiting community participation.** *Health Policy Plan* 1998, **13**:1-12.
12. Macq J, Torfoss T, Getahun H: **Patient empowerment in tuberculosis control: reflecting on past documented experiences.** *Trop Med Int Health* 2007, **12**:873-85.
13. Grilli R, Ramsay C, Minozzi S: **Mass media interventions: effects on health services utilisation.** *Cochrane Database Syst Rev* 2002, **1**:CD000389.
14. Vidanapathirana J, Abramson MJ, Forbes A, Fairley C: **Mass media interventions for promoting HIV testing.** *Cochrane Database Syst Rev* 2005, **3**:CD004775.
15. Bala M, Strzeszynski L, Cahill K: **Mass media interventions for smoking cessation in adults.** *Cochrane Database Syst Rev* 2008, **1**:CD004704.
16. Bertrand JT, Anhang R: **The effectiveness of mass media in changing HIV/AIDS-related behaviour among young people in developing countries.** *World Health Organ Tech Rep Ser* 2006, **938**:205-41.
17. Moynihan R, Oxman A, Lavis JN, Paulsen E: *Evidence-Informed Health Policy: Using Research to Make Health Systems Healthier*. Rapport nr. 1-2008. Oslo, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. 2008.

18. Larsson A, Oxman AD, Carling C, Herrin J: **Medical messages in the media--barriers and solutions to improving medical journalism.** *Health Expect* 2003, **6**:323-31.
19. Voss M: **Checking the pulse: Midwestern reporters' opinions on their ability to report health care news.** *Am J Public Health* 2002, **92**:1158-60.
20. Oxman AD, Guyatt GH, Cook DJ, Jaeschke R, Heddle N, Keller J: **An index of scientific quality for health reports in the lay press.** *J Clin Epidemiol* 1993, **46**:987-1001.
21. Johansen LW, Bjorndal A, Flottorp S, Grotting T, Oxman AD: **[Evaluation of health information in newspapers and brochures. What can we believe?].** *Tidsskr Nor Laegeforen* 1996, **116**:260-4.
22. Moynihan R, Bero L, Ross-Degnan D, Henry D, Lee K, Watkins J, et al: **Coverage by the news media of the benefits and risks of medications.** *N Engl J Med* 2000, **342**:1645-50.
23. Cassels A, Hughes MA, Cole C, Mintzes B, Lexchin J, McCormack JP: **Drugs in the news: an analysis of Canadian newspaper coverage of new prescription drugs.** *CMAJ* 2003, **168**:1133-7.
24. Biondo E, Khoury MC: **[Validation of a questionnaire to assess the quality of health information in Argentinian newspapers].** *Biomedica* 2005, **25**:366-76.
25. Woloshin S, Schwartz LM: **Press releases: translating research into news.** *JAMA* 2002, **287**:2856-8.
26. Stryker JE: **Reporting medical information: effects of press releases and newsworthiness on medical journal articles' visibility in the news media.** *Prev Med* 2002, **35**:519-30.
27. Cochrane Collaboration: *Cochrane Library press releases.* [<http://www.cochrane.org/press/releases.htm>]. 2009.
28. Health Behavior News Service: *Translating evidence into news.* [<http://www.cfah.org/hbns/journalist/>]. 2009.
29. Glenton C, Underland V, Kho M, Pennick V, Oxman AD: **Summaries of findings, descriptions of interventions, and information about adverse effects would make reviews more informative.** *J Clin Epidemiol* 2006, **59**:770-8.
30. Norwegian Knowledge Centre for the Health Services: *Cochrane Library reports.* [<http://www.kunnskapscenteret.no/Publikasjoner?cochrane=1&count=1000>]. 2009.
31. SUPporting Policy relevant Reviews and Trials (SUPPORT) Collaboration: *SUPPORT structured summaries of systematic reviews.* [<http://www.support-collaboration.org/summaries.htm>]. 2009.
32. Centre for Health Communication and Participation: *Health Knowledge bulletins.* [<http://www.latrobe.edu.au/chcp/hkn/bulletins.html>]. 2009.
33. Lavis JN, Permanand G, Oxman AD, Lewin S, Fretheim A: **SUPPORT Tools for evidence-informed health Policymaking (STP). 13. Preparing and using policy briefs to support evidence-informed policymaking.** *Health Res Policy Syst* 2009, **7 (Suppl 1:S13)**.

34. Glenton C, Paulsen EJ, Oxman AD: **Portals to Wonderland: health portals lead to confusing information about the effects of health care.** *BMC Med Inform Decis Mak* 2005, **5**:7.
35. Rosenbaum SE, Glenton C, Nylund HK, Oxman AD: *Development of summary of findings tables for Cochrane reviews.* *J Clin Epidemiol.* 2010. In Press
36. Rosenbaum SE, Glenton C, Oxman AD: *Evaluation of summary of findings tables for Cochrane reviews. Two randomized trials.* *J Clin Epidemiol.* 2010. In Press
37. Schwartz LM, Woloshin S, Welch HG: **Using a drug facts box to communicate drug benefits and harms: two randomized trials.** *Ann Intern Med* 2009, **150**:516-27.
38. Schwartz LM, Woloshin S, Welch HG: **The drug facts box: providing consumers with simple tabular data on drug benefit and harm.** *Med Decis Making* 2007, **27**:655-62.
39. European Commission: *Research. Guide to successful communications.* [http://ec.europa.eu/research/science-society/science-communication/mediarelations3_en.htm]. 2009.
40. Enkin MW, Jadad AR: **Using anecdotal information in evidence-based health care: heresy or necessity?** *Ann Oncol* 1998, **9**:963-6.
41. Moynihan R: *Tipsheet for reporting on drugs, devices and medical technologies.* *The Commonwealth Fund.* [<http://www.commonwealthfund.org/Content/Publications/Other/2004/Sep/Tipsheet--For-Reporting-on-Drugs--Devices-and-Medical-Technologies.aspx>]. 2009.
42. Guyatt G, Ray J, Gibson N, Cook DJ, Ashpole B, Baines C, et al: **A Journalist's Guide for Health Stories.** *American Medical Writers Association Journal* 1999, **14**:32-41.
43. Levi R: *Medical Journalism. Exposing Fact, Fiction, Fraud.* Lund: Studentlitteratur; 2000.
44. Eysenbach G, Powell J, Kuss O, Sa ER: **Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the world wide web: a systematic review.** *JAMA* 2002, **287**:2691-2700.
45. Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD): *Promises and Problems of E-Democracy: Challenges of online citizen engagement.* [<http://www.oecd.org/dataoecd/9/11/35176328.pdf>]. OECD. 2003.
46. Kelson M: **The NICE Patient Involvement Unit.** *Evidence-Based Healthcare & Public Health* 2005, **9**:304-7.
47. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE): *About the Patient and Public Involvement Programme (PPIP).* [<http://www.nice.org.uk/media/D44/49/AboutPPIP.pdf>]. National Institute for Health and Clinical excellence (NICE). 2009.
48. Culyer AJ: **Involving stakeholders in healthcare decisions--the experience of the National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) in England and Wales.** *Healthc Q* 2005, **8**:56-60.

49. de Joncheere K, Hill SR, Klazinga N, Makela M, Oxman A: *The Clinical Guideline Programme of the National Institute for Health and Clinical Excellence*. A review by the WHO. London, NICE. 2007.
50. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE): *How NICE clinical guidelines are developed: an overview for stakeholders, the public and the NHS*. Fourth Edition. London, National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). 2009.
51. Glenton C, Oxman AD: **The use of evidence by health care user organizations**. *Health Expect* 1998, **1**:14-22.
52. Mintzes B: **Should patient groups accept money from drug companies? No**. *BMJ* 2007, **334**:935.
53. Telford R, Boote JD, Cooper CL: **What does it mean to involve consumers successfully in NHS research? A consensus study**. *Health Expect* 2004, **7**:209-20.
54. Renfrew MJ, Dyson L, Herbert G, McFadden A, McCormick F, Thomas J, *et al*: **Developing evidence-based recommendations in public health--incorporating the views of practitioners, service users and user representatives**. *Health Expect* 2008, **11**:3-15.

Figura 1. Estratégias para envolver o público na elaboração de políticas de saúde baseadas em evidências

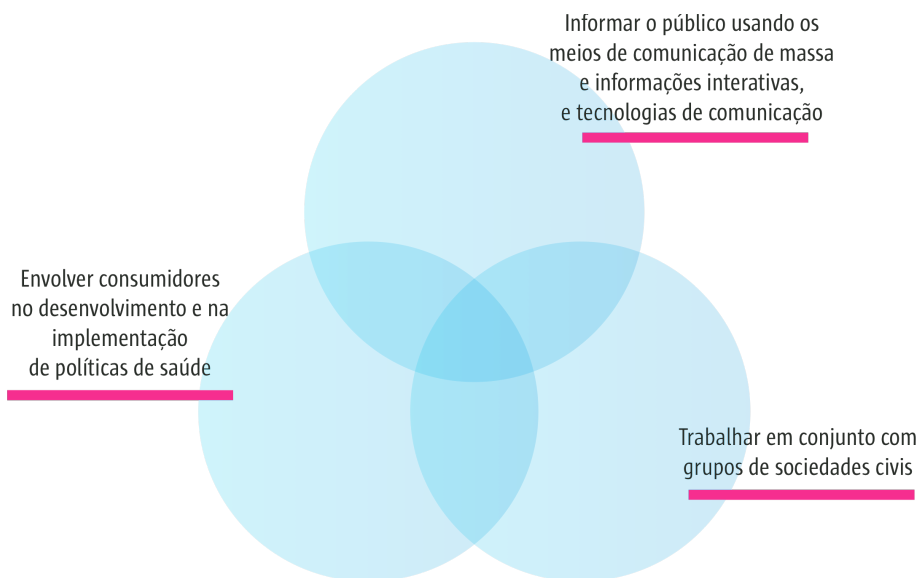
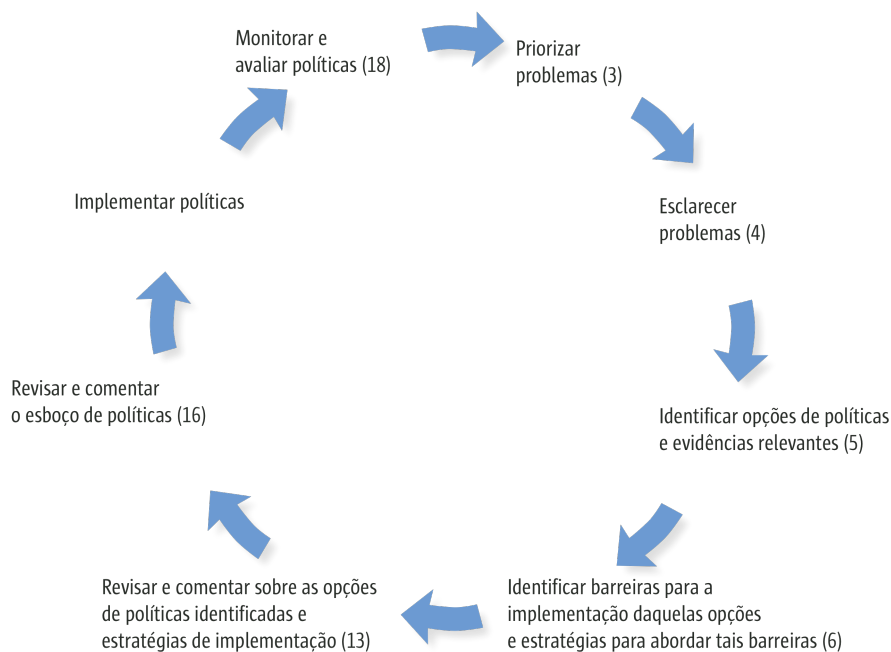


Figura 2. Envolvendo a sociedade civil nos estágios do ciclo de desenvolvimento e implementação de políticas*



* Os números entre parênteses indicam os artigos desta série (descritos na Introdução [1]) que abordam o uso de evidências de pesquisa para informar cada estágio do ciclo

Tabela 1. Uma estrutura para descrever e considerar abordagens para envolver o consumidor*

Características de abordagens diferentes	Exemplos
Grau de envolvimento do consumidor	<ul style="list-style-type: none">• Consulta• Colaboração• Controle do consumidor
Fórum para comunicação	<ul style="list-style-type: none">• Consulta escrita• Entrevistas• Grupos de foco• Painéis de consumidores• Participação em comitês
Envolvimento na tomada de decisões	<ul style="list-style-type: none">• Nenhum envolvimento• Envolvimento implícito• Envolvimento explícito
Recrutamento	<ul style="list-style-type: none">• Convites pessoais e planejados• Publicidade ampla• Uso da mídia de massa• Contato por telefone, carta ou e-mail
Treinamento e suporte	<ul style="list-style-type: none">• Educação (por exemplo, seminários)• Aconselhamento• Orientação• Dias de introdução
Suporte financeiro	<ul style="list-style-type: none">• Sem suporte financeiro• Reembolso de despesas• Taxa ou honorários

* Adaptado de Oliver e seus colegas [4]

Tabela 2. Princípios e indicadores do envolvimento bem-sucedido do consumidor*

Princípios	Indicadores
Os papéis dos consumidores são acordados	<ul style="list-style-type: none"> • Os papéis dos consumidores foram documentados
O custo do envolvimento do consumidor é orçado	<ul style="list-style-type: none"> • Os consumidores foram reembolsados por suas viagens • Os consumidores foram reembolsados por seus custos indiretos (por exemplo: custos com o cuidador)
Os formuladores de políticas respeitam as diferentes habilidades, experiência e conhecimentos dos consumidores	<ul style="list-style-type: none"> • A contribuição dos consumidores foi informada
Foram oferecidos treinamento e suporte pessoal aos consumidores para capacitá-los em seu envolvimento	<ul style="list-style-type: none"> • Foi proporcionado aos consumidores treinamento para permitir seu envolvimento
Os formuladores de políticas garantem que têm as habilidades necessárias para envolver os consumidores de fato	<ul style="list-style-type: none"> • Foi proporcionado aos formuladores de políticas treinamento para capacitá-los a envolver os consumidores de fato
Os consumidores são envolvidos no processo de tomada de decisões	<ul style="list-style-type: none"> • As recomendações dos consumidores foram documentadas • O papel dos consumidores no processo de tomada de decisões foi documentado
O envolvimento do consumidor é descrito nos resumos de políticas	<ul style="list-style-type: none"> • A contribuição dos consumidores foi descrita e reconhecida nos resumos de políticas
Os resumos de políticas estão disponíveis para os consumidores em formatos e idiomas que podem ser facilmente entendidos	<ul style="list-style-type: none"> • Os sumários de resumos de políticas foram distribuídos aos consumidores em formatos apropriados

*Adaptado de Telford e seus colegas [53]