

15. Cómo comprometer al público en la toma de decisiones en políticas informada por la evidencia

Andrew D Oxman^{1*}, *Simon Lewin*², *John N Lavis*³ y *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 para correspondencia (oxman@online.no)

El presente documento es una traducción del artículo publicado en Health Research Policy and Systems, 2009; 7:Supplement 1 (www.health-policy-systems.com/supplements/7/S1). Está permitido su uso, distribución y reproducción ilimitada en cualquier medio, siempre y cuando la fuente esté debidamente citada. En el sitio web de SUPPORT (www.support-collaboration.org) se pueden encontrar enlaces a las traducciones de esta serie al chino, español, francés y portugués. Las sugerencias para correcciones y mejoras de las herramientas de esta serie, que son muy bienvenidas, deben enviarse a: STP@nokc.no.

Esta serie de artículos fue preparada como parte del Proyecto SUPPORT, respaldado por el programa INCO del 6º Programa Marco de la Comisión Europea, contrato 031939. Las siguientes organizaciones financiaron una reunión de revisión por pares donde se discutió una versión anterior de la serie: Norwegian Agency for Development Cooperation (Norad), Alliance for Health Policy and Systems Research (AHPSR) y Milbank Memorial Fund. John Lavis recibió apoyo salarial por su condición de Jefe de Investigación de Canadá en Intercambio y Transferencia de Conocimiento (Canada Research Chair in Knowledge Transfer and Exchange). Las siguientes organizaciones respaldaron la traducción y la disseminación de los artículos: Norad, la sede noruega del Grupo de Revisión Cochrane de Prácticas Efectivas y Organización de la Atención de la Salud (Cochrane Effective Practice and Organisation of Care, EPOC); Norwegian Knowledge Centre for the Health Services, AHPSR, Canadian Health Services Research Foundation (CHSRF), Evidence-Informed Policy Network (EVIPNet) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS). Ninguno de los financiadores participaron en la preparación del borrador, la revisión o la aprobación del contenido.

Este artículo fue traducido al español por el Centro Rosarino de Estudios Perinatales (CREP) con el apoyo de Canadian Health Services Research Foundation (CHSRF) www.chsrf.ca, Centro Rosarino de Estudios Perinatales (CREP) www.crep.org.ar, y Organización Panamericana de la Salud (OPS) (www.paho.org/researchportal).



Resumen

El presente artículo forma parte de una serie de artículos destinada a los responsables de la toma de decisiones sobre políticas y programas de salud y a quienes los respaldan.

En este artículo abordamos las estrategias para informar y comprometer al público en el desarrollo y la implementación de políticas. La importancia de comprometer al público (tanto pacientes como ciudadanos) en todos los niveles de los sistemas de salud es ampliamente reconocida. Éstos son los receptores finales de los impactos deseados y no deseados de las políticas públicas, y muchos gobiernos y organizaciones han reconocido el valor de comprometerse en el desarrollo de políticas informadas por la evidencia. Los potenciales beneficios de esto incluyen el establecimiento de políticas que contienen sus ideas y aborda sus inquietudes, la implementación mejorada de políticas, servicios de salud mejorados y mejor salud. El compromiso público también puede verse como un objetivo en sí mismo al alentar la democracia participativa, la responsabilidad pública y la transparencia. Sugerimos tres preguntas que pueden considerarse con respecto a las estrategias de participación pública. Las preguntas son las siguientes: 1. ¿Qué estrategias pueden utilizarse cuando se trabaja con los medios de comunicación para informar al público sobre el desarrollo y la implementación de políticas? 2. ¿Qué estrategias pueden utilizarse cuando se trabaja con grupos de la sociedad civil para informarlos y comprometerlos en el desarrollo y la implementación de políticas? 3. ¿Qué métodos pueden utilizarse para involucrar a los consumidores en el desarrollo y la implementación de políticas?

ACERCA DE LAS HERRAMIENTAS SUPPORT (STP)

El presente artículo forma parte de una serie de artículos destinada a los responsables de la toma de decisiones sobre políticas y programas de salud y a quienes los respaldan. El objetivo de esta serie de artículos es ayudar a que estas personas se aseguren de tomar las decisiones informándose por la mejor evidencia de la investigación disponible. En la Introducción de esta serie [1], se describen con más detalle las Herramientas SUPPORT y las maneras en las cuales pueden ser utilizadas. Adjunto a cada artículo se encuentra un glosario que se aplica a toda la serie (ver Archivo adicional 1). En el sitio web de SUPPORT (www.support-collaboration.org) se pueden encontrar enlaces a las traducciones de esta serie al español, portugués, francés y chino. Las sugerencias para correcciones y mejoras de las herramientas de esta serie, que son muy bienvenidas, deben enviarse a: STP@nokc.no.

ESCENARIO

El Ministro de Salud ha prometido presentar una nueva reforma a la atención de la salud. Al declarar sus intenciones, el Ministro ha enfatizado la importancia de comprometer a las partes interesadas en el desarrollo de la propuesta para la reforma. Usted es miembro del equipo responsable de desarrollar la propuesta y de garantizar que las partes interesadas estén informadas sobre la evidencia de la investigación relevante y comprometidas de manera efectiva en el desarrollo de políticas informado por la evidencia.

ANTECEDENTES

En este artículo presentamos tres preguntas que los responsables de la toma de decisiones en políticas y quienes los respaldan pueden formular al considerar las estrategias para informar y comprometer al público en el desarrollo y la implementación de políticas informadas por la evidencia, como en el escenario descrito anteriormente.

Gran parte de la terminología utilizada para describir a los individuos que entran en contacto con los sistemas de salud es problemática [2,3]. Palabras como “paciente”, “cliente”, “consumidor” y “usuario” son comúnmente utilizadas pero pueden ser confusas o ser consideradas inaceptables por aquellos a los que son aplicadas. Por ejemplo, muchos de estos términos sugieren de manera implícita la existencia de una relación basada en el mercado y a algunas personas les puede parecer objetable. Sin embargo, el término “consumidor” se utiliza comúnmente cuando se describen enfoques que comprometen a las personas en decisiones sobre la atención de la salud [4,5].

Los “consumidores” de atención de la salud pueden incluir pacientes, cuidadores no pagos, padres o tutores de los pacientes, usuarios de los servicios de salud, personas discapacitadas, miembros del público que son los receptores potenciales de los programas de salud pública y de promoción de la salud, personas que creen que han sido expuestas a servicios o productos potencialmente perjudiciales, personas que creen que se les han negado servicios o productos que los podrían haber beneficiado, así como también aquellos que pagan por los servicios de salud (por ejemplo, los que pagan impuestos) [6]. Según el contexto, se puede describir a las personas como personas “legas”, “no expertos”, “usuarios del servicio”, “miembros del público general” o como “ciudadanos”. En este artículo utilizamos el término “el público” para incluir a la gente en cualquiera de estos diferentes roles, y el término “consumidor” cuando se refiere a *individuos* en cualquiera de estos roles.

La importancia de comprometer al público en todos los niveles de los sistemas de salud es ampliamente reconocida. Esto se debe a que los miembros del público son los receptores finales de los efectos, deseados y no deseados, de la política de salud, y muchos gobiernos y organizaciones han reconocido el valor del compromiso del público en el desarrollo de políticas. Los beneficios potenciales de hacer esto incluyen el desarrollo de políticas que contienen sus ideas o aborda sus inquietudes, la mejora de la implementación de las políticas, mejores servicios de salud y mejores resultados en la salud.

El compromiso público también puede verse como un objetivo en sí mismo al alentar la democracia participativa, responsabilidad pública y transparencia. La Declaración de Alma Ata de la Organización Mundial de la Salud, por ejemplo, manifiesta que “... la gente tiene el derecho y el deber de participar de manera individual y colectiva en la planificación y la implementación de su atención de la salud” [7].

Sin embargo, existe escasa evidencia sobre los efectos de comprometer al público en las políticas de salud [4,5,8-12]. De los 42 artículos identificados en una revisión sistemática acerca de la participación pública en la planificación y el desarrollo de la atención de la salud, por ejemplo, 31 (74%) eran estudios de casos [8]. A menudo, estos artículos atribuyeron la participación del público hacia los cambios en los servicios, incluidos los intentos para que los servicios sean más accesibles. También se informaron los cambios en las actitudes de las organizaciones para involucrar al público y las respuestas positivas de los consumidores que participaron de las iniciativas. A pesar de que esta evidencia sugirió que la participación del público puede haber contribuido a los cambios en la provisión de servicios, dicha evidencias era limitada y provino casi por completo de países de altos ingresos.

Cuando se consideran estrategias para informar y comprometer al público en el desarrollo y la implementación de políticas de salud, puede ser útil considerar tres categorías de estrategias amplias: aquellas para trabajar con los medios de comunicación (incluido el uso de información interactiva y tecnologías de

información), aquellas para trabajar con grupos de la sociedad civil (organizaciones que representen varios intereses) y aquellas relacionadas con la participación del consumidor. Como se ilustra en la Figura 1, el compromiso efectivo del público en la toma de decisiones en políticas de salud informada por la evidencia es posible que requiera una combinación de estas estrategias superpuestas.

PREGUNTAS A TENER EN CUENTA

Las siguientes preguntas pueden considerarse cuando se desarrollan e implementan políticas de salud:

1. ¿Qué estrategias pueden utilizarse cuando se trabaja con los medios de comunicación para informar al público con respecto al desarrollo y a la implementación de políticas?
2. ¿Qué estrategias pueden utilizarse cuando se trabaja con grupos de la sociedad civil para informarlos y comprometerlos en el desarrollo y la implementación de políticas?
3. ¿Qué métodos pueden utilizarse para involucrar a los consumidores en el desarrollo y la implementación de políticas?

1. ¿Qué estrategias pueden utilizarse cuando se trabaja con los medios de comunicación para informar al público con respecto al desarrollo y a la implementación de políticas?

Una manera en la que el público puede informarse sobre (y potencialmente comprometerse en) el desarrollo de políticas de salud informado por la evidencia es mediante el uso de informes en los medios de comunicación. Estos informes pueden recibir amplia cobertura y son una fuente importante de información para el público, para profesionales de la salud y para los responsables de la toma de decisiones en políticas. A pesar de que el impacto del informe de la atención de la salud sea difícil de medir, los medios de comunicación pueden influenciar los comportamientos de salud individuales, niveles de utilización de la atención de la salud, prácticas de la atención de la salud y políticas de salud [13-16]. Sin embargo, las agencias de evaluaciones de tecnología de salud (health technology assessments, HTA), los encargados del desarrollo de guías de práctica clínica y las unidades que respaldan el uso de evidencia de la investigación en políticas de salud han realizado, hasta ahora y en términos generales, esfuerzos insignificantes para comunicar la evidencia al público en general de esta manera [17].

Es posible que los periodistas acepten que el informe preciso de la investigación relacionada con la política de salud sea importante. Sin embargo, muchos se enfrentan con restricciones que pueden limitar su capacidad para lograr este objetivo [18,19]. Estos obstáculos pueden incluir falta de tiempo, espacio publicable (o tiempo de emisión) y conocimiento; competencia para las audiencias; dificultades para entender y

comunicar la jerga; problemas con la búsqueda y el uso de las fuentes; problemas con los editores (que raramente tienen capacitación en investigación y pueden inhibir la capacidad de informar la investigación de manera precisa), y las presiones comerciales (la necesidad que tienen los periodistas por vender sus historias). Como consecuencia, gran parte de la información sobre la salud es imprecisa o está incompleta [20-24].

Por lo tanto, es posible que sean necesarios los esfuerzos mutuos de investigadores y periodistas para abordar estas limitaciones y puedan implicar el uso de una variedad de estrategias, incluida la capacitación o las innovaciones como los boletines de prensa estructurados [25]. Los boletines de prensa bien diseñados podrían ayudar a abordar la falta de tiempo, espacio y conocimiento dentro de los medios de comunicación, como también las dificultades que pueden tener los periodistas para entender la jerga. Sin embargo, no está claro si dichas estrategias podrían generar mayor cobertura para los asuntos de salud específicos [26]. Entender las limitaciones a las que se enfrentan los periodistas también puede contribuir al diseño de las estrategias de comunicación más efectivas. Por ejemplo, estos podrían reflejar el reconocimiento de las presiones conflictivas de las audiencias y el espacio de publicación, y también asuntos relacionados con el hallazgo y el uso de las fuentes o los problemas con el control de editorial. Es poco probable que los esfuerzos que no reconocen estas limitaciones en los medios de comunicación sean efectivos.

Las posibles estrategias para trabajar con los medios para informar al público sobre el desarrollo y la implementación de las políticas de salud informadas por la evidencia incluyen:

- *Boletines de prensa estructurados*: Los boletines de prensa de investigación en general no resaltan las limitaciones del estudio y, a menudo, los datos son presentados con formatos que pueden exagerar la importancia percibida de los hallazgos [22,26]. Las presentaciones comparables con el formato de los resúmenes estructurados utilizados en muchas revistas (que incluyen una sección de la descripción contextual de los resultados, una sección que resalta cualquier limitación y una declaración sobre los conflictos de intereses potenciales) podrían ayudar a garantizar que los periodistas reciban, y por lo tanto, posiblemente reproduzcan, información clave relacionada con las evaluaciones de impacto u otra investigación relevante para las políticas. Los boletines de prensa para las revisiones sistemáticas relevantes para las políticas podrían ayudar a ubicar a la investigación en el contexto y cambiar el centro de información del último (pero a menudo confuso) estudio único a un entendimiento más amplio de la investigación interesante y relevante para las decisiones de políticas importantes [27,28]. También podrían utilizarse las estructuras que son similares a aquellas provistas en los resúmenes de revisiones sistemáticas incluidos, por ejemplo, los mensajes clave, un resumen de hallazgos clave y una descripción de la base de información utilizada [29-32]. Del mismo modo, los boletines de prensa para los resúmenes de políticas podrían utilizar una estructura que refleje los contenidos de un resumen de

políticas, incluidas las secciones estructuradas con información sobre cómo se define un problema, las opciones de políticas relevantes y las estrategias de implementación, y los resúmenes de los mensajes clave sobre la evidencia subyacente [33]

- *Cuadros de datos:* A menudo, no se informan los daños y beneficios de las intervenciones clínicas y las opciones de políticas, o se lo hace de maneras que son poco informativas o confusas [22,23,26,34]. Las tablas estandarizadas, similares a las tablas de un resumen de hallazgos, que midan la probabilidad de los resultados junto con los diferentes tratamientos u opciones de políticas [35,36], también podrían ser utilizadas para mejorar un entendimiento de los beneficios, los daños y los costos de las diferentes opciones y el alcance hasta el cual podemos confiar en estas consecuencias [32,37,38]
- *Conferencias de prensa:* Brindar oportunidades para preguntarles a aquellas personas involucradas en el desarrollo y las decisiones de políticas puede ofrecer un valor agregado para los periodistas. La efectividad de las conferencias de prensa pueden maximizarse mediante: la planificación anticipada (dos o tres semanas de ser posible), el momento oportuno de la conferencia para alcanzar la cobertura máxima (por ejemplo, realizarla a la mañana durante un período adecuado de tiempo, asegurándose de que la conferencia no coincida con otros eventos), la emisión de invitaciones que incluyan con claridad todos los hechos relevantes con anticipación, garantizar el fácil acceso a la conferencia de prensa, la preparación de un kit de prensa (incluido un boletín de prensa estructurado, cuadros de datos, material de antecedentes relevante e ilustraciones adecuadas) y garantizar de que las presentaciones sean apropiadamente simples y tengan mensajes claros [39]
- *Proveer historias:* Es importante para que los periodistas puedan contar una historia que atraiga a su audiencia y también que sea fácilmente comprensible e informativa. Proveer a los periodistas las anécdotas adecuadas puede facilitar este proceso, puede jugar un rol complementario en la investigación y puede facilitar la aplicación de la evidencia de la investigación en las decisiones de la atención de la salud [40]. Las anécdotas también pueden ser vehículos que permiten la transferencia de los resultados de la investigación a la toma de decisiones en políticas y profesionales de la salud, y para el público. Sin embargo, es importante asegurarse de que las anécdotas sean utilizadas de manera adecuada para personalizar e ilustrar los hallazgos de la investigación y para presentar la información de manera más significativa. Por otro lado, es importante asegurarse de que las anécdotas no estén en conflicto con la evidencia disponible
- *Evitar la jerga:* La jerga innecesaria debe evitarse con el fin de mejorar la comunicación con los periodistas y, a su vez, con el público. En casos donde la terminología sea necesaria o útil, un glosario o la inclusión de cuadros de datos puede ayudar a explicar los términos generales y, así, ayudar a mejorar el informe

sobre los asuntos de políticas de salud. Otra estrategia es escribir sobre los asuntos primero en un lenguaje sencillo y luego introducir los términos técnicos relevantes. Esto permite que los lectores entiendan los conceptos técnicos más claramente antes de ver los detalles técnicos complejos. La alternativa más común de utilizar primero el término técnico y proveer una definición después presenta una barrera al entendimiento inmediato e interrumpe el flujo de la lectura y la asimilación de ideas

- *Brindar acceso a los expertos:* Facilitar una buena cobertura de asuntos de políticas de salud relevantes es importante para identificar a las personas con experiencia, incluidos los investigadores que estén familiarizados con la investigación en cuestión, y también los responsables de la toma de decisiones en políticas, las partes interesadas y las personas con un buen entendimiento sobre los métodos de desarrollo de políticas y la investigación relevante. Los expertos en información que estén familiarizados con los medios y puedan guiar la comunicación con los medios pueden ayudar a garantizar que la información clave sea presentada en un modo que sea comprensible
- *Hojas con consejos:* Ofrecer a los periodistas preguntas simples para considerar y discutir cuando entrevistan expertos o investigan o redactan historias puede ayudar a garantizar que se realicen preguntas clave sobre los asuntos de políticas de salud y las opciones y que las respuestas sean informadas [21,41,42]
- *Capacitación:* Los talleres y otro tipo de capacitación pueden ayudar a los periodistas a comprender mejor la toma de decisiones en políticas de salud informada por la evidencia y a desarrollar habilidades que los pueden ayudar a mejorar la calidad de informes de políticas de salud [19,43]. Como consecuencia, el alcance hasta el cual el público esté bien informado y sea capaz de comprometerse más en el desarrollo y la implementación de las políticas de salud puede mejorarse

Además de trabajar con los medios de comunicación tradicionales, se puede considerar el uso de información nueva y tecnologías de comunicación interactivas (ICT), incluidos los sitios web, los blogs y los sitios de redes sociales, que están siendo cada vez más importantes. Sin embargo, la falta de acceso a Internet en algunas comunidades, en particular, en países de medianos y bajos ingresos, limita el acceso a las plataformas de compromiso del público en línea. Los contextos culturales y de infraestructura varían y requieren diferentes modelos y enfoques. Además, a pesar de que Internet es una fuente de información importante y de creciente popularidad, los responsables de la toma de decisiones en políticas se enfrentan al desafío (similares a aquellos en otras formas de medios de comunicación) de competir con una vasta cantidad de información de salud, las cuales no son todas precisas ni completas [35,44]. Aprovechar todo el potencial de las ICT para comprometer al público en la toma de decisiones en políticas de salud informada por la evidencia requiere, por lo tanto, una mezcla de las tecnologías nuevas y viejas y una planificación meditada.

Un informe de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE) sobre los desafíos del compromiso del ciudadano en línea [45] propone las siguientes 10 estrategias para conducir las consultas en línea:

1. Comenzar la planificación con anticipación
2. Demostrar el compromiso con la consulta en línea y comunicar esto claramente
3. Garantizar la protección de los datos personales
4. Diseñar su enfoque para que coincida con su grupo objetivo
5. Integrar las consultas en línea con métodos tradicionales
6. Probar y adaptar las herramientas (por ejemplo, software, cuestionarios)
7. Promover sus consultas en línea
8. Asegurarse de que haya suficiente tiempo, recursos y experiencia para proveer un análisis exhaustivo del aporte recibido durante las consultas en línea
9. Publicar los resultados de las consultas en línea tan pronto como sea posible e informar a los participantes sobre los próximos pasos en el proceso de la toma de decisiones en políticas. Asegurarse de que los participantes estén informados sobre cómo se utilizaron los resultados para alcanzar las decisiones
10. Evaluar el proceso de consultas y sus impactos

2. ¿Qué estrategias pueden utilizarse cuando se trabaja con grupos de la sociedad civil para informarlos y comprometerlos en el desarrollo y la implementación de políticas?

La sociedad civil puede definirse de varias maneras. En este artículo utilizamos este término para referirnos a la amplia variedad de organizaciones fuera del estado. Éstas pueden incluir organizaciones de pacientes, grupos comunitarios, coaliciones, grupos de defensa, organizaciones basadas en la fe, de beneficencia u organizaciones de voluntariado, asociaciones profesionales, sindicatos y asociaciones comerciales.

El Instituto Nacional para la Excelencia Clínica (National Institute for Health and Clinical Excellence, NICE), con sede en el Reino Unido, ha adoptado un enfoque exhaustivo para involucrar al público y tiene un programa con personal dedicado responsable de la participación del público [46-49]. Los esfuerzos de NICE para involucrar a las organizaciones de las partes interesadas tienen mucho más alcance que los de otros encargados del desarrollo de guías clínicas. No tenemos conocimiento de programas similares dirigidos a comprometer a la sociedad civil o a las organizaciones de las partes interesadas en el desarrollo o la implementación de la toma de decisiones en políticas de salud informada por la evidencia. Sin embargo, todas las estrategias utilizadas por NICE podrían aplicarse potencialmente al compromiso de la sociedad civil en la toma de decisiones en políticas de salud informada por la evidencia. Por ejemplo, la sociedad civil podría estar potencialmente comprometida en etapas comparables para el desarrollo y la implementación de las políticas de salud, como se ilustra en la Figura 2.

NICE incluye las siguientes organizaciones como partes interesadas en su proceso de desarrollo de guías clínicas [50]:

- Organizaciones nacionales de encargados de los cuidados y pacientes que representen directa o indirectamente los intereses de las personas cuya atención es cubierta por cada guía (“partes interesadas de encargados de los cuidados y pacientes”)
- Organizaciones nacionales que representan a profesionales de la salud que proveen los servicios descritos en cada guía (“partes interesadas profesionales”)
- Compañías que fabrican los medicamentos o dispositivos utilizados en el área clínica cubiertos por cada guía y cuyos intereses pueden estar significativamente afectados por cada guía (‘partes interesadas comerciales’)
- Proveedores y comisionados de servicios de salud en Inglaterra, Gales e Irlanda del Norte
- Organizaciones establecidas por la ley, incluido el Departamento de Salud, y las siguientes instituciones: Welsh Assembly Government, National Health Service (NHS) Quality Improvement Scotland, Healthcare Commission, y National Patient Safety Agency
- Organizaciones de investigación que han realizado investigaciones nacionalmente reconocidas en cada área relevante

Puede ser importante comprometer una lista más amplia de la sociedad civil u organizaciones de partes interesadas para aquellas políticas de salud que se centran en los acuerdos de los sistemas de salud incluidos, por ejemplo, los sindicatos y asociaciones comerciales. NICE alerta a las organizaciones de partes interesadas potenciales de un número de maneras y las invita a registrar su interés. Estas alertas incluyen la emisión de boletines de prensa, el listado de temas en su sitio web con detalles de cómo registrar, el contacto de organizaciones que han registrado para orientaciones previas para alertarlas de nuevos temas y la escritura a otras organizaciones profesionales, de cuidadores y pacientes que pueden tener un interés. NICE luego se comunica con las partes interesadas registradas y los alienta a involucrarse en el desarrollo de las diferentes etapas de dicha guía. Éstas incluyen la determinación del alcance de la guía, el envío de la evidencia, el comentario sobre la guía en borrador y el control de las revisiones de la guía antes de la publicación.

Es posible que los políticos y sus oficinas de distrito electoral estén familiarizados con los desafíos potenciales de trabajar con la sociedad civil, incluidos reclamos de que grupos particulares representan al público o pacientes relevantes. No todos estos grupos lo hacen de manera adecuada. Muchos grupos de pacientes son principalmente grupos de defensa que se centran en obtener recursos para su área de interés particular o en proveer apoyo de los pares, en lugar de comprometerse en asuntos de políticas de salud más amplios [51]. Y muchas organizaciones de pacientes son financiadas por la industria y, por lo tanto, también tienen conflictos de intereses [52]. Las organizaciones profesionales también pueden tener conflictos de intereses similares. Algunas, por ejemplo, pueden recibir fondos de la industria y estar relacionadas principalmente con

los efectos de las políticas sobre sus propios miembros en lugar de sobre la salud o sobre el sistema de atención de la salud más amplio.

3. ¿Qué métodos pueden utilizarse para involucrar a los consumidores en el desarrollo y la implementación de políticas?

Se han desarrollado marcos útiles para describir y considerar los enfoques para la participación del consumidor incluido, por ejemplo, el marco presentado por Oliver y colegas [4,5]. Del mismo modo, Telford y colegas también han desarrollado un conjunto de principios e indicadores para la participación [53]. Mientras que ambos enfoques han sido desarrollados en el contexto de la participación del consumidor en la investigación, éstos proveen marcos útiles para tener en cuenta el compromiso del público en el desarrollo y la implementación de las políticas de salud.

El marco desarrollado por Oliver y otros colegas (Tabla 1) describe diversos métodos para la participación de los consumidores basados en el grado de participación, el foro de comunicación, la participación en la toma de decisiones, el reclutamiento de representantes, la capacitación y el respaldo financiero.

En su marco, el grado de participación se clasifica de tres maneras: *consulta*, *colaboración* y *control del consumidor*. El proceso de *consulta* implica solicitar a los consumidores sus puntos de vista y utilizarlos para informar la toma de decisiones. Por ejemplo, los responsables de la toma de decisiones en políticas o los investigadores pueden convocar a reuniones específicas con los consumidores para determinar sus prioridades o pueden escribir a los consumidores en términos accesibles para pedir sus puntos de vista. Los puntos de vista de los consumidores no son necesariamente adoptados, a pesar de que pueden informar las decisiones tomadas.

La *colaboración* implica asociaciones activas y existentes con los consumidores. Por ejemplo, los consumidores pueden ser miembros del comité (por ejemplo, en los consejos de las organizaciones de servicios de salud o comités reguladores) o pueden colaborar menos formalmente. Una vez más, no hay garantía de que los puntos de vista de los consumidores influirán en las decisiones, pero la colaboración ofrece más oportunidades para que se los escuche que en la consulta. Los métodos formales de la toma de decisiones pueden ayudar a garantizar las formas adecuadas de la colaboración [54]. Sin éstas, puede ser difícil juzgar si la participación del público ha tenido alguna influencia.

El *control del consumidor*, la tercer clase de participación del consumidor en el marco, implica que los consumidores desarrollen y recomienden o implementen ellos mismos las políticas de salud. Los profesionales sólo participan con la invitación de los consumidores. En el contexto de los sistemas de salud pública esto podría implicar, por ejemplo, la inclusión de políticos que son elegidos para representar a sus constituyentes.

Dentro de este marco, los métodos se distinguen mejor por las descripciones del foro de comunicación (tales como entrevistas personales, grupos focales, jurados de ciudadanos, reuniones municipales, reuniones del comité y grupos de trabajo) y métodos para la toma de decisiones (tales como el voto o consenso informal del comité). La presencia o ausencia de descripciones transparentes de los métodos para la toma de decisiones puede distinguir la participación implícita en las decisiones (como la participación en reuniones del comité) de la participación explícita en las decisiones. Sin la toma de decisiones transparentes, existe un riesgo de que la participación del consumidor pueda ser considerada un formulismo.

Telford y colegas utilizaron un proceso de consenso para identificar los principios y los indicadores de la participación del consumidor exitosa [53]. Cada uno de los ocho principios que identificaron puede ser medido por al menos un indicador claro (ver Tabla 2). A pesar de estar desarrollados específicamente para abordar la participación de los consumidores en la investigación, estos principios e indicadores son también relevantes para el compromiso del público en el desarrollo y la implementación de las políticas.

CONCLUSIÓN

Los responsables de la toma de decisiones en políticas y quienes los respaldan deben diseñar estrategias para comprometer al público en la toma de decisiones en políticas informada por la evidencia para adaptarse a contextos específicos, políticas y grupos objetivo clave. En países pobres, por ejemplo, la radio puede ser el medio de comunicación más importante. Internet ofrece nuevas oportunidades para el compromiso interactivo de gran número de consumidores en las decisiones y el desarrollo de políticas y nuevas formas de mantener al público informado. Sin embargo, el acceso a Internet varía ampliamente. Por lo tanto, es importante que el uso de Internet como una herramienta de participación deba complementarse con otras estrategias con el fin de evitar exacerbar las desigualdades en el compromiso del público.

Para que el público esté comprometido de manera efectiva en la toma de decisiones en políticas informada por la evidencia, y para evitar las acusaciones de la consulta y participación simbólica, es importante que los responsables de la toma de decisiones en políticas y quienes los respaldan planifiquen y evalúen cuidadosamente las estrategias que utilizan.

RECURSOS

Documentos útiles y lectura complementaria

Organisational self-assessment and planning tool for consumer and community participation: a tool for organisations involved in health policy and education. Version 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, Issue 3

Enlaces a sitios web

International Alliance of Patients' Organizations (IAPO):

www.patientsorganizations.org – Alianza global de organizaciones de pacientes que trabajan en los niveles locales, nacionales, regionales e internacionales para representar y apoyar a pacientes, sus familias y cuidadores

Association of Health Care Journalists (AHCJ):

www.healthjournalism.org/index.php – Una organización sin fines de lucro independiente dedicada a adelantar el entendimiento público de las cuestiones de la atención de la salud. Su misión es mejorar la calidad, precisión y visibilidad de la información, narración y edición de la atención de la salud

INVOLVE es un grupo asesor nacional, financiado por el Instituto Nacional de Investigación en Salud (National Institute for Health Research, NIHR):

www.invo.org.uk/index.asp – Respalda y promueve el compromiso activo con el público en la investigación sobre el servicio de salud nacional, salud pública y atención social

CONFLICTOS DE INTERESES

Los autores declaran que no presentan conflictos de intereses.

CONTRIBUCIONES DE LOS AUTORES

ADO preparó el primer borrador. SL, JNL y AF contribuyeron en la elaboración y revisión de este artículo.

AGRADECIMIENTOS

Consulte la Introducción de esta serie para ver los agradecimientos a los financiadores y los colaboradores. Además, nos gustaría agradecerle a Sandy Oliver por los comentarios útiles sobre una versión anterior de este artículo.

REFERENCIAS

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:I1)**.
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*. [www.cochrane.org/press/releases.htm]. 2009.
28. Health Behavior News Service: *Translating evidence into news*. [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*. [www.kunnskapssenteret.no/Publikasjoner?cochrane=1&count=1000]. 2009.
31. SUPporting Policy relevant Reviews and Trials (SUPPORT) Collaboration: *SUPPORT structured summaries of systematic reviews*. [www.support-collaboration.org/summaries.htm]. 2009.
32. Centre for Health Communication and Participation: *Health Knowledge bulletins*. [www.jatrobe.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*. [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*. [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)*. [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.

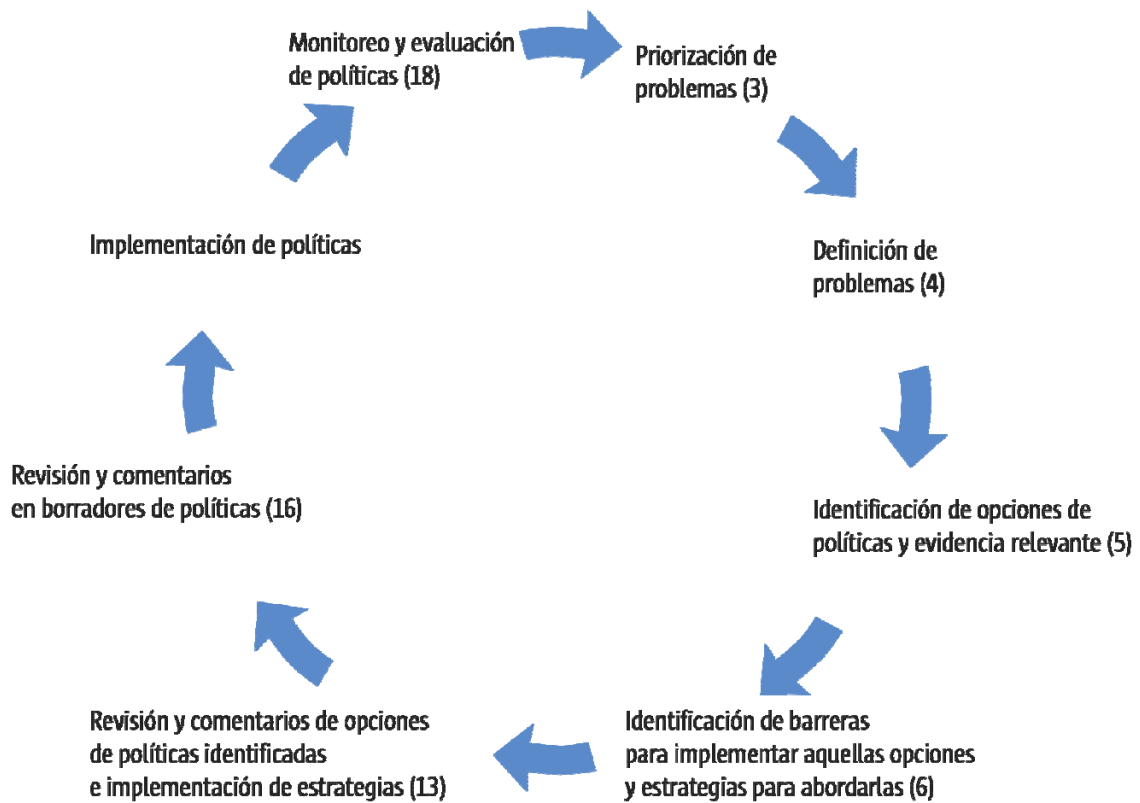
Figura 1. Estrategias para comprometer al público en la toma de decisiones en políticas de salud informada por la evidencia

Información al público
a través de medios masivos
e información y tecnologías
de comunicación interactivas (ICT)

Participación de los consumidores
en el desarrollo
y la implementación
de las políticas de salud

Trabajo con grupos
de la sociedad civil

Figura 2. Compromiso de la sociedad civil en etapas del ciclo de desarrollo e implementación de políticas*



* Los números que se muestran entre paréntesis se refieren a los artículos de esta serie (descritos en la Introducción [1]) que abordan el uso de la evidencia de la investigación para informar cada etapa del ciclo

Tabla 1. Marco para describir y considerar los enfoques para la participación del consumidor*

| Características de los diferentes enfoques | Ejemplos |
|---|--|
| Grado de participación del consumidor | <ul style="list-style-type: none">• Consulta• Colaboración• Control del consumidor |
| Foro de comunicación | <ul style="list-style-type: none">• Consulta por escrito• Entrevistas• Grupos focales• Paneles de consumidores• Miembros de comités |
| Participación en la toma de decisiones | <ul style="list-style-type: none">• Sin participación• Participación implícita• Participación explícita |
| Reclutamiento | <ul style="list-style-type: none">• Invitaciones personales• Anuncios abiertos• Uso de los medios de comunicación• Contacto por teléfono, correo o correo electrónico |
| Capacitación y respaldo | <ul style="list-style-type: none">• Educación (por ejemplo, talleres)• Asesoramiento• Tutoría• Días de introducción |
| Respaldo financiero | <ul style="list-style-type: none">• Sin respaldo financiero• Reembolso de los gastos• Honorarios |

* Adaptado de Oliver y colegas [4]

Tabla 2. Principios e indicadores de la participación del consumidor exitosa*

| Principios | Indicadores |
|---|--|
| Se acuerdan los roles de los consumidores | <ul style="list-style-type: none"> • Se documentaron los roles de los consumidores |
| El costo de la participación del consumidor es presupuestado | <ul style="list-style-type: none"> • Se les reembolsó a los consumidores por sus viajes • Se les reembolsó a los consumidores por sus costos indirectos (por ejemplo, costos del cuidador) |
| Los responsables de la toma de decisiones en políticas respetan las diferentes habilidades, el conocimiento y la experiencia de los consumidores | <ul style="list-style-type: none"> • Se informó la contribución de los consumidores |
| Se ofrece a los consumidores capacitación y respaldo personal para permitir su participación | <ul style="list-style-type: none"> • Se les brindó a los consumidores capacitación para permitir su participación |
| Los responsables de la toma de decisiones en políticas garantizan que tienen las habilidades necesarias para involucrar a los consumidores de manera efectiva | <ul style="list-style-type: none"> • Se les brindó a los responsables de la toma de decisiones en políticas capacitación para permitirles involucrar consumidores de manera efectiva |
| Los consumidores participan en la toma de decisiones | <ul style="list-style-type: none"> • Se documentó el consejo de los consumidores • Se documentó el rol de los consumidores en la toma de decisiones |
| La participación del consumidor se describe en los resúmenes de políticas | <ul style="list-style-type: none"> • Se describieron y reconocieron las contribuciones de los consumidores en los resúmenes de políticas |
| Los resúmenes de políticas están disponibles para los consumidores en formatos e idiomas que puedan entenderlos fácilmente | <ul style="list-style-type: none"> • Se diseminaron los resúmenes de políticas para los consumidores en formatos adecuados |

* Adaptado de Telford y colegas [53]