

La participació de ciutadans i pacients: una qüestió de drets i de deures

Marta Millaret, Joan M. V. Pons

Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS). Barcelona.

Nota: aquest article es basa en el document següent: Millaret M, Pons JMV. Participació de ciutadans i pacients en les polítiques de salut: conceptualització i experiències internacionals. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2015.

Introducció

Un model d'atenció sanitària participatiu té en compte els drets i els deures dels pacients i promou la presa de decisions informades per part dels pacients i dels professionals de la salut que els atenen. Els drets dels pacients inclouen l'accés a una informació de salut veraç, de manera que el sistema de salut té també la responsabilitat de facilitar aquesta informació objectiva i fiable, així com promoure hàbits saludables¹ entre la població, reduir l'ús d'intervencions mèdiques (diagnòstiques i terapèutiques) que no aporten valor² i garantir la sostenibilitat financera del sistema de salut per a les generacions presents i futures. Els deures dels pacients, al seu torn, fan referència a la consciència de responsabilitat sobre el propi estat de salut, l'adherència o compliment del tractament prescrit i el fet de no obtenir del sistema més del que és necessari en tractar-se de recursos limitats, aportats pel conjunt de la població, per atendre necessitats múltiples i en augment. És, doncs, en aquest contrast entre demandes creixents d'atenció sanitària com a conseqüència de l'envelliment poblacional i de la major efectivitat i seguretat de les intervencions mèdiques, per una banda, i les limitacions financeres, per una altra, on s'ha d'emmarcar la popularitat de les polítiques que busquen una major participació ciutadana³⁻⁵.

La participació dels pacients, més enllà del valor intrínsec d'implicació en les decisions que els afecten⁶, sorgeix del fet que les accions dels professionals de la salut constitueixen sols una part de l'esforç necessari per ajudar les persones a encarar els efectes de la malaltia i la discapacitat i recuperar el millor estat de salut possible. Hi ha una part, ben important, que depèn estretament dels pacients, les famílies i les comunitats com a "coproductors" de salut⁷ i que no es pot deixar al marge.

Els poders públics i l'administració sanitària han de respondre, quasi per definició, a les inquietuds socials.

Quan es pregunta als pacients sobre quines són les seves prioritats en l'àmbit de la salut, responen emfatitzant els seus principals neguits: accedir de manera oportuna, fiable, efectiva i segura a l'atenció sanitària quan la necessiten; rebre informació apropiada i suport per participar en les decisions que els afecten; rebre per part dels professionals de salut empatia, dignitat i respecte (si no curar, com a mínim cuidar); conèixer les opcions de diagnòstic i de tractament i que les preferències del propi pacient siguin ateses; i que el fet d'estar malalt no tingui conseqüències financeres que suposin un problema per al pacient i/o per al seu entorn immediat. És l'atenció sanitària que respon a aquestes premisses que es considera "atenció centrada en els pacients". Quan s'assoleix una atenció d'aquesta mena, els resultats en salut són també millors perquè augmenta el grau d'adherència al tractament, així com la confiança cap als professionals de la salut, les organitzacions i el sistema de salut⁷.

Pel fet que no hi hauria d'haver excusa de manca d'informació a cap nivell, especialment actualment amb tota l'eclosió de tecnologies de la informació i de polítiques de transparència, es considera que la participació és un dret dels pacients i també una responsabilitat del sistema.

Alfabetització, apoderament i nivells de participació

L'alfabetització sanitària (*health literacy*) s'entén com l'habilitat per obtenir, llegir, entendre i fer ús de la informació sanitària per tal de poder prendre decisions i seguir les instruccions terapèutiques. Un apartat imprescindible d'aquesta habilitat inclou la comprensió numèrica (*health numeracy*), entesa com la capacitat d'interpretar correctament probabilitats i, per tant, riscos, si parlem de qüestions de salut. Sense informació no hi ha coneixement i sense coneixement no hi ha capacitat de decisió.

Els professionals de la salut necessiten adaptar-se a les noves tecnologies i a uns pacients amb nivells d'alfabetització desiguals pel que fa a conceptes de salut⁸: des d'un punt de vista teòric (etiologia, tractament, diagnòstic) i des d'un punt de vista numèric (probabilitats, estadístiques, reducció de riscos). Distingim, doncs, l'alfabetització digital (*digital literacy*), l'alfabetització sobre salut (*health literacy*)^{9,10} i l'alfabetització sobre qüestions nu-

Correspondència: Marta Millaret
Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS)
C/ Roc Boronat, 81-95, 2a planta
08005 Barcelona
Tel. 935 513 903
Adreça electrònica: mmillaret@gencat.cat

mèriques necessàries per poder interpretar dades (*health numeracy*)¹¹. Totes tres són bàsiques en el món actual, ja que l'impacte de les tecnologies digitals i de la informació i de la comunicació (TIC) és clau en el canvi de les relacions entre pacients, usuaris i professionals de la salut. De la mateixa manera que en molts altres àmbits, l'evolució de la societat de la informació permet la resolució de tràmits de manera telemàtica¹², facilita l'accés massiu i/o personalitzat a la informació i promou la creació de nous estils comunicatius¹³.

En l'àmbit de la salut destaquen les polítiques de transparència de dades dels organismes públics i fenòmens com les dades massives (*big data*), tots ells motors de canvis estructurals i relacionals tant des d'un punt de vista assistencial (telemedicina, eSalut, registres personals de salut, aplicacions mèdiques per a telèfons intel·ligents — *smartphones*— i altres dispositius electrònics, webs d'informació per a pacients) com des d'un punt de vista no assistencial (fòrums a Internet, xarxes socials, comunitats pràctiques).

Un sistema de salut apodera el pacient per traspassar part de la seva activitat assistencial a la vida quotidiana del pacient mitjançant l'accés a la informació i els coneixements sobre la seva patologia; això allibera costos i pes assistencial i pot fer més eficient el sistema perquè aquests costos i recursos —que són limitats— puguin ser utilitzats per a altres qüestions on l'opció d'apoderar el pacient no sigui viable. En aquest sentit, la participació dels pacients atorgada pel propi sistema permet modificar les polítiques de salut en obrir la porta a d'altres subjectes decisors. L'apoderament del pacient hauria de servir per reforçar la qualitat i l'equitat d'un sistema de salut per tal de millorar-lo. En aquest context, les decisions basades en les millors proves científiques (evidència) s'han de poder conèixer, comprendre i defensar des de la participació informada.

Aquest tipus de participació del pacient per iniciativa del sistema pot beneficiar el pacient directament i indirecta pel fet que aquest podrà rebre millor atenció del sistema fent un ús més eficient d'uns recursos que són limitats. Són exemple d'això les iniciatives de “pacients experts”, molt pròpies de malalties cròniques i també d'aquelles altres patologies que usen les xarxes socials com a eines facilitadores en què els participants, amb suport professional o no, aprenen els uns dels altres i intercanvien experiències que poden ajudar-los a conviure amb la malaltia.

La participació es pot veure com un *continuum*, com un ventall d'intensitat creixent, que va des de la fórmula passiva purament informativa (tramesa d'informació) a la participació més activa (deliberació i presa de decisions). La major part d'autors coincideixen en descriure tres tipus principals d'implicació ciutadana: informació, consulta i participació, que representen una simplificació i síntesi

de l'escala descrita per Arnstein als anys 60 del segle XX (Figura 1). En la informació, el flux de la informació es dirigeix cap al públic; en la consulta són els organitzadors del procés de participació els que reben l'*input* dels participants; i en la participació el flux d'informació és bidireccional. És aquest tercer nivell el que pot representar més maduresa, en línia amb una democràcia participativa i deliberativa, però està clar que els altres dos nivells són també necessaris. En aquesta classificació, el nivell d'associació és el primer que inclou una redistribució del poder i el primer, per tant, on hi ha responsabilitat compartida en la presa de decisions.

La participació ciutadana¹⁴ pot tenir lloc en qualsevol dels diferents nivells en què s'estructura el sistema sanitari. El nivell macro, el més polític, és on es consideren els aspectes de prioritització i de finançament. La participació, en aquest nivell, es vehicula a través dels representants polítics democràticament elegits que, a nivell parlamentari —d'on surten les lleis—, aproven les prioritats expressades en els pressupostos governamentals. En aquest nivell s'articula també el Consell Consultiu de Pacients del Departament de Salut i altres consells participatius a nivell territorial. En el nivell meso, la participació està estretament relacionada amb la millora de la qualitat assistencial i les experiències dels pacients quant a l'atenció rebuda i és l'espai de la medicina centrada en els pacients. Les organitzacions sanitàries haurien de fomentar tots aquests aspectes.

El nivell micro és l'àmbit específic de la relació metge-malalt i és on se centren les iniciatives de decisions compartides com a element prínceps de la participació en la pròpia salut. La participació en aquest nivell ha demostrat que millora el coneixement i la comprensió de la malaltia i del seu abordatge; aporta una millor percepció del risc, major confort amb les decisions, la minva en l'elecció

8	Control ciutadà	}	Control ciutadà
7	Poder delegat		
6	Associació		
5	Apaivagament	}	Formulisme
4	Consulta		
3	Informació		
2	Teràpia	}	No-participació
1	Manipulació		

Escala d'Arnstein (1969)
Graus de participació ciutadana

Font: Vancouver Community Network: <http://www2.vcn.bc.ca>

FIGURA 1. Escala d'Arnstein de participació ciutadana

TAULA 1. Llista de verificació en el disseny d'activitats de participació⁴

1. Justificació de la introducció de la iniciativa/programa

- Què s'espera assolir amb la participació?
-

2. Abast de la iniciativa/programa

- Informar, planificar/establir prioritats/distribuir recursos/subministrar serveis/altres
 - A quin nivell del procés de presa de decisions?
 - Fins a quin punt l'activitat participativa està formalitzada?
 - Es tracta d'una activitat única o està prevista certa continuïtat?
 - Quin paper tindran els participants?
-

3. Com és la presentació de la participació?

- Qui lidera?
 - Qui decideix qui participa i com?
 - Qui participa?
 - És un exercici de participació aïllat o la participació forma part d'un procés de presa de decisions amb altres partícips?
-

4. Equitat en la política que s'adopta

- Estan totes les seccions/àmbits del públic representades?
 - Es pot córrer el risc d'afavorir els interessos d'alguns en perjudici d'altres?
 - Hi ha potencials factors discriminadors entre aquells implicats en el procés i que poden disposar del veritable poder?
-

5. Procés d'implicació

- Quines estratègies s'aplicaran per implicar els participants?
 - Què és el més apropiat per als participants i quins són els requeriments de l'activitat?
 - Com assegurar que els participants rebin la informació adequada?
 - Com assegurar que les decisions i les seves motivacions tinguin un retorn als participants?
-

6. Retiment de comptes

- És la política (de participació) jurídicament vinculant?
 - Qui disposa del poder per canviar les coses?
 - Qui té el control i la responsabilitat organitzativa?
 - Fins a quin punt el procés serà obert o tancat?
 - Quins processos o mecanismes s'han implementat per resoldre els conflictes?
 - Quina és la probabilitat d'acceptació dels resultats de la participació per part d'altres partícips (professionals, grups d'interès, etc.)?
-

7. Barreres potencials

- Quines són les limitacions previstes en la implementació de l'activitat i quines estratègies hi ha per superar-les?
 - Com es pot assegurar que els participants comprenen les limitacions?
 - Qui és necessari per donar suport als participants en el seu paper (entrenament, estratègies de suport comunitari)?
 - Quin maneig es farà de les expectatives de la participació?
-

8. Marc avaluador

- Quins són els resultats esperats de l'activitat?
 - Com es podrà conèixer/establir que l'activitat ha estat un èxit?
 - En quin termini hi haurà l'avaluació?
 - Qui portarà a terme l'avaluació (externa/interna, formal/informal)?
 - Quins mecanismes de retroalimentació hi ha establerts per tal d'utilitzar les dades i la informació resultant en l'establiment de les polítiques?
-

de cirurgies majors, millor adherència terapèutica, major confiança i habilitat per afrontar el patiment, conductes més saludables i una utilització més apropiada dels serveis sanitaris. La participació dels pacients en els processos de decisions compartides no ha de substituir l'opinió experta sinó garantir-la i complementar-la. L'opinió experta ha de tenir vies per aportar informació i els pacients han de poder conèixer i entendre tot el procés d'una manera responsable des d'un punt de vista individual i comunitari^{3,15}.

Participació: present i futures perspectives

L'evolució dels sistemes de salut i de les tecnologies digitals, respectivament, emmarquen l'evolució de la participació dels pacients en les polítiques de salut. La participació dels pacients és incentivada activament pel fet que es tracta d'un dret¹⁶ dels pacients i d'una eina de responsabilitat de tot sistema de salut; les tecnologies digitals són un instrument facilitador d'ambdós objectius^{13,17}.

Els beneficis de la participació en l'àmbit dels serveis de salut són, entre d'altres, la millora de la qualitat de l'atenció i dels resultats en salut. Els riscos de la participació es troben en el desequilibri de poder i en la manca de voluntat de compartir aquest poder, la insuficiència dels mitjans humans i financers per fer aquesta participació realment efectiva (en especial, l'element "temps" en la interacció entre professionals i usuaris), la dificultat de trobar una representativitat adequada que expressi les opinions col·lectives, el risc d'instrumentalització dels pacients per part d'un altre partícip (com pot ser la indústria farmacèutica i de productes sanitaris) i l'exercici de pressió per part de grups de poder¹⁸.

La participació pot funcionar com un agent de canvi però hi ha el risc que aquesta participació sigui només un programa de millora de la reputació de les organitzacions; és important que la participació no sigui només un exercici superficial o de màrqueting. En aquest sentit, pot ser d'utilitat establir mecanismes⁴ de seguiment, monitoratge i avaluació de la pròpia participació quant a objectius definits, accions realitzades i resultats (Taula 1).

L'impacte de la participació dependrà en gran mesura de la consciència i de la voluntat d'afavorir canvis per part del govern, els proveïdors i els professionals, pel fet evident que aquesta és la part que té més capacitat d'acció i que disposa d'instruments per incorporar coneixement en les polítiques de salut i en les pràctiques professionals. Un element primordial en qualsevol iniciativa de participació en salut passa per la millora en l'alfabetització sanitària i en la importància de la retroalimentació per part dels individus i dels pacients cap als professionals, les organitzacions i el sistema sanitari.

L'eficiència, la qualitat assistencial, el foment de l'educació sanitària i la participació dels pacients en les decisions clíniques i polítiques són elements que formen part de

les polítiques més innovadores en salut. L'evidència clínica i la perspectiva dels pacients només es poden incorporar a la presa de decisions mitjançant una interacció explícita i segura entre els diferents agents del sistema.

Cal identificar i tractar d'avaluar els diferents models de participació dels pacients i dels ciutadans per poder garantir aquesta participació i discernir quin és el seu impacte en termes d'eficiència i/o de qualitat, sense deixar de tenir present que els valors i les necessitats de la societat seran cada cop més explícits en salut¹⁹, recerca²⁰ i innovació²¹. És ben possible que els elements de participació no siguin responsables directes d'una millora del sistema, sinó que el conjunt de tots aquests mecanismes que es posen a l'abast del ciutadà representin un canvi que porti a una participació activa de la ciutadania i dels pacients en les polítiques públiques de salut i de recerca.

Hi ha mesures de procés i de resultats per tal d'avaluar la participació pública en salut de la població. Es tracta d'indicadors que haurien d'incorporar les "visions dels participants": el retorn de la participació, és a dir, les mesures de les característiques del "canvi" en el sentit de la influència de la implicació del públic en les decisions, les polítiques i la pràctica; i els indicadors en termes de coneixement que adquireixen els participants, l'apoderament i/o els lligams socials⁴.

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

1. Vida saludable. Canal Salut [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Disponible a: http://canalsalut.gencat.cat/ca/home_ciutadania/vida_saludable/. Accés el 15 d'octubre de 2015.
2. Projecte Essencial [Internet]. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS). Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Disponible a: <http://essentialsalut.gencat.cat/ca/>. Accés el 15 d'octubre de 2015.
3. Christianens W, Kohn L, Léonard C, Denis A, Daue F, Cleemput I. Models for citizen and patient involvement in health care policy part I: exploration of their feasibility and acceptability. Brussels (Belgium): Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2012. Disponible a: https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_195C_citizen_and_patient_participation.pdf. Accés el mes de febrer de 2015.
4. Conklin A, Slote Morris Z, Nolte E. Involving the public in health-care policy. An update of the research evidence and proposed evaluation framework. RAND Europe; 2010. Disponible a: http://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/technical_reports/2010/RAND_TR850.pdf. Accés el mes de febrer de 2015.
5. Patient-centred care: improving quality and safety by focusing care on patients and consumers. Sidney (Australia): Australian Commission on Safety and Quality in Health Care (ACSQHC); 2010. Disponible a: www.safetyandquality.gov.au/wp-content/uploads/2012/01/PCCC-DiscussPaper.pdf. Accés el mes de febrer de 2015.
6. Segura A. La participación ciudadana, la sanidad y la salud. Ges Clin Sanit. 2010;12(2):55-62.
7. Coulter A. Patient engagement--what works? J Ambul Care Manage. 2012;35(2):80-9.
8. Fergus TA. Cyberchondria and intolerance of uncertainty: examining when individuals experience health anxiety in response to Internet searches for medical information. Cyberpsychol Behav Soc Netw. 2013;16(10):735-9.

9. Health Literacy. National Institutes of Health. U.S. Department of Health & Human Services. Disponible a: <http://www.nih.gov/clearcommunication/healthliteracy.htm>. Accés el 15 d'octubre de 2015.
10. Nielsen-Bohma L, Panzer AM, Kindig DA. Health Literacy: a prescription to end confusion. National Academy Of Sciences; 2004.
11. Pons JMV. El déficit de comprensión numérica. Las matemáticas como problema. *Med Clin (Barc)*. 2012;138(1):15-7.
12. Salut. Oficina Virtual de Tràmits [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Disponible a: <http://web.gencat.cat/ca/temes/salut/>. Accés el 15 d'octubre de 2015.
13. Criado JI, Rojas F, Arteaga S, Padró-Solanet A, Balcells J, Serrano I, et al. Las redes sociales digitales en la gestión y las políticas públicas. Avances y desafíos para un gobierno abierto. Barcelona: Escola d'Administració Pública de Catalunya. Generalitat de Catalunya; 2013.
14. International Association for Public Participation (IAP2) [Internet]. Disponible a: www.iap2.org. Accés el 15 d'octubre de 2015.
15. Decisions compartides [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Disponible a: <http://canalsalut.gencat.cat/ca/tematics/decisions-compartides/>. Accés el 15 d'octubre de 2015.
16. Carta d'Ottawa. World Health Organization; 1986. Disponible a: <http://www.euro.who.int/en/publications/policy-documents/ottawa-charter-for-health-promotion,-1986>. Accés el 15 d'octubre de 2015.
17. TicSalut. Tecnologia, innovació i salut [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Disponible a: <http://www.ticsalut.cat>. Accés el 15 d'octubre de 2015.
18. Li KK. Public involvement use in health policy decision-making. The use of public involvement in Canadian health policy [tesi doctoral]. Ontario (Canada): McMaster University; 2013. Disponible a: <https://macsphere.mcmaster.ca/bitstream/11375/13454/1/fulltext.pdf>. Accés el mes de febrer de 2015.
19. World Health Organization (Europe). Exploring patient participation in reducing health-care-related safety risk. Denmark: World Health Organization; 2013.
20. Staniszewska S, Brett J, Mockford C, Barber R. The GRIPP checklist: strengthening the quality of patient and public involvement reporting in research. *Int J Technol Assess Health Care*. 2011;27(4):391-9.
21. Responsible Research and Innovation Tools (RRI Tools). Framework Programme for Research and Innovation. Horizon 2020. European Commission. Disponible a: <http://www.rri-tools.eu/>. Accés el 15 d'octubre de 2015.