

# Declaración de IAPO sobre Información del Paciente



## Declaración de IAPO sobre Información del Paciente

IAPO define la información del paciente como cualquier tipo de información de la salud relacionada con la enfermedad específica o el cuadro de un paciente, sus tratamientos, medicación y demás servicios relacionados con su salud.

Cada vez es mayor la presión que ejercen las enfermedades transmisibles y no transmisibles en los sistemas de salud de todo el mundo. La creciente incidencia de las enfermedades crónicas en los países desarrollados así como en los países en desarrollo pone a prueba todos los sistemas de salud.

A fin de lidiar con esta carga cada vez más pesada, los sistemas de salud necesitan desarrollarse para así poder satisfacer las necesidades de los pacientes y requieren cada vez más de su participación en cuanto al cumplimiento de los tratamientos, los cambios de conducta y la auto gestión.

Para que los pacientes puedan tomar decisiones informadas acerca de los tratamientos y puedan convivir con su patología, es esencial que se les brinde la información necesaria. Sin una información precisa, válida y completa, los pacientes pierden el control de las opciones clave que afectan sus propias vidas. Por lo tanto, es una obligación moral brindarles a los pacientes la información que necesitan y así proteger sus derechos. Además, la información no solo habilita a nivel individual sino también a nivel del sistema de salud. Para que la atención esté centrada en el paciente, su voz debe hacerse oír en el ámbito de las políticas de salud. La voz informada de un paciente es una voz fuerte.

### Un llamado a todos los actores del sistema de salud

Todas aquellas personas encargadas de brindar información a los usuarios de los servicios de salud deben involucrar a los pacientes y a las organizaciones de pacientes en todas las decisiones relativas a la transmisión y políticas de información. Esto resulta esencial a fin de garantizar que las políticas y las prácticas atiendan las necesidades de información de los pacientes, cualquiera sea su patología y lugar de residencia.

IAPO convoca a todos los protagonistas del sistema de salud a fin de garantizar que los pacientes y sus representantes desempeñen un papel clave en el desarrollo y la difusión de información del paciente reconociendo que muchos pacientes son expertos en su enfermedad.

Cuando se brinda información al paciente, se debe prestar atención tanto al contenido como a la forma de comunicar esa información, a fin de asegurar que la misma resulte apropiada a las condiciones particulares en las que se encuentra el paciente, a su idioma, edad, capacidad de comprensión, habilidades y cultura. Todos los pacientes deben tener acceso a la información independientemente de las barreras físicas que puedan existir. Si bien IAPO reconoce que los principios de calidad constituyen una herramienta útil para

# Declaración de IAPO sobre Información del Paciente



determinar la calidad de la información, sugiere que los mismos sean utilizados en paralelo con material que los mismos pacientes puedan evaluar.

## Recomendaciones

1. Los distintos actores en el sistema de salud deben revisar sus estructuras y estrategias habituales de comunicación con el paciente. Tanto los mecanismos ya existentes como los nuevos que se incorporen deben diseñarse junto con los pacientes y sus representantes, promoviendo un abordaje de participación múltiple a fin de garantizar uniformidad, identificar las mejores prácticas y evitar doubles mensajes.
2. A la hora de considerar la manera en que se le comunicará la información al paciente, será importante entender las necesidades de los pacientes y asegurarse de que el material resulte apropiado a las condiciones particulares en las que se encuentra el paciente, a su idioma, edad, capacidad de comprensión, habilidades y cultura y garantizar, asimismo, que se cubran las necesidades de las personas en riesgo y la minorías.
3. Los métodos alternativos de comunicación no deben considerarse como sustituto de la interacción presencial/personal entre pacientes y profesionales de la salud, sino como un complemento que le da los pacientes la oportunidad de conversar sobre sus inquietudes y solicitar la información que necesitan.
4. Cuando se brinda información para ayudar a la toma de decisiones, quien la proporciona debe asegurarse de que tanto los pacientes como las personas a cargo de su cuidado entiendan plenamente las distintas opciones posibles y sus implicancias.
5. La información brindada debe cumplir con altos estándares de calidad y demostrar que:
  - Está centrada en el paciente
  - Es objetiva e imparcial
  - Es completa
  - Es precisa
  - Refleja un pensamiento actual
  - Es válida
  - Es transparente
6. Todos los actores del sistema de salud deben promover el conocimiento en el área de la salud a fin de asegurar que los pacientes cuenten con las herramientas básicas para acceder al material de información, aprovecharlo al máximo y promover así la salud pública.

# Declaración de IAPO sobre Información del Paciente



**IAPO es la única alianza global que representa a pacientes de todas las nacionalidades y en todas las patologías con el fin de promover la atención centrada en el paciente en todo el mundo.**

© 2009 IAPO. Todos los derechos reservados. Esta política fue adoptada en octubre de 2009 por la Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes (IAPO) luego de consultas con las organizaciones miembros y de la conformidad del Consejo Directivo.