

Declaración política de IAPO

La participación de los pacientes



Razones fundamentales para la participación del paciente

Las decisiones tomadas en la elaboración de una política de asistencia sanitaria tendrán siempre repercusiones para el paciente, independientemente del nivel al que se tomen. Los pacientes tienen, por tanto, el derecho moral y ético de participar de forma activa y significativa en la elaboración de dichas políticas. La involucración de los pacientes en la toma de decisiones contribuirá a que estas políticas reflejen las necesidades del paciente y de sus cuidadores, sus preferencias y capacidades; lo que a su vez determinará un método apropiado y económicamente eficaz de afrontar las necesidades del creciente número de personas con enfermedades crónicas.

En la actualidad la voz del paciente no está lo suficientemente valorada ni reconocida, ni en la política ni en la práctica de la asistencia sanitaria. Así pues su involucración normalmente no es más que un mero ente simbólico. Su influencia en las decisiones y elaboración de las políticas puede estar limitada por varios factores, tales como estructuras prácticas y financieras, desigualdad en las bases de conocimiento, barreras culturales y actitud personal. La participación del paciente no debe estar supeditada a la buena voluntad de unos individuos, sino por el contrario formar parte integral del marco de las políticas sanitarias, para que su involucración forme parte de las reglas, y no de las excepciones.

Llamamiento a todos los implicados en la asistencia sanitaria

Es muy importante que se tenga más en cuenta la opinión de los usuarios y beneficiarios de la asistencia sanitaria - es decir, la de los mismos pacientes - así como la de las organizaciones que los representan de una forma efectiva: las organizaciones de pacientes. Para ello es necesario crear y poner en marcha mecanismos sólidos, de manera que la participación de los pacientes no sea algo superficial sino todo lo contrario. Para que los pacientes desempeñen un papel adecuado en el procedimiento de la toma de decisiones, para que sus opiniones sean escuchadas y tenidas en cuenta en dichas decisiones.

Es importante que todos los implicados en la asistencia sanitaria reconozcan que la participación de los pacientes, así como la de las organizaciones de pacientes, es esencial en todas las políticas relativas a la salud, los distintos sistemas y las decisiones en la ejecución, para que tanto en las políticas como en la práctica se aborde debidamente las necesidades de los pacientes.

Colectivos implicados en el sistema sanitario son:

- Pacientes y organizaciones de pacientes
- Cuidadores y organizaciones de cuidadores (incluyendo miembros familiares)
- Profesionales de la asistencia sanitaria, estudiantes (médicos, enfermeros, farmacéuticos)
- Proveedores de la asistencia sanitaria (hospitales, hospicios, residencias de ancianos)

Declaración política de IAPO

La participación de los pacientes



- Gobiernos (municipal, regional, nacional)
- Otros proveedores (seguridad social, compañías de seguros)
- Servicios e industrias relacionadas con la salud (compañías farmacéuticas, biotecnológicas, equipos médicos)
- Cualquier organización intergubernamental, no gubernamental, semi gubernamental, humanitaria (OMS, Oxfam) cuando de trate de asuntos relacionados con la salud.

Recomendaciones

1. Es importante que los colectivos implicados en el sistema sanitario revisen extensamente los mecanismos y estructuras existentes para la involucración del paciente. Que trabaje con los pacientes y sus representantes a fin de que la participación del paciente esté integrada en todos los procesos de la toma de decisiones, desde el principio y a lo largo de todo el proceso.
2. La participación del paciente debe seguir las directrices de IAPO (www.patientsorganizations.org/participacion) Incorporando las siguientes condiciones:
 - Mecanismos sólidos y transparentes para garantizar que la opinión de los pacientes de verdad sea tenida en cuenta, y no solamente registrada sobre papel.
 - La inclusión en la iniciación, diseño, implementación, comunicación y evaluación de las iniciativas
 - El apoyo psicológico, financiero y educacional a los participantes
 - Variedad de métodos para poder llegar a los grupos menos representados y así poder recoger una mayor diversidad de opiniones
3. La participación del paciente es esencial en todos los debates que haya sobre la toma de decisiones que afectan al cuidado sanitario o las vidas de los pacientes en, entre otras, las siguientes áreas:
 - Comités de expertos (comités éticos, comités de asesoramiento gubernamental, priorización del cuidado sanitario, comités de asignación de recursos)
 - Procesos regulatorios
 - Planificación de facilidades y desarrollo (construcción o reformas de hospitales)
 - Diseños de programas de estudios y formación (profesional sanitario)
 - Promoción de la investigación (diseño de pruebas clínicas)
 - Diseño de directrices de cuidados y tratamiento

Declaración política de IAPO

La participación de los pacientes



4. Todas las organizaciones de pacientes deberán insistir en su participación en todas las decisiones relevantes a la salud, la economía, aspectos sociales y cualquier elaboración de políticas que tengan un impacto en la vida de los pacientes.

Publicaciones relacionadas con este tema y algunas referencias seleccionadas

Directrices de IAPO: Educación Sanitaria www.patientsorganizations.org/educacionsanitaria

The Patient's Network Magazine: Health Literacy, Issue 18, June 2003

www.patientsorganizations.org/tpn

IAPO es una alianza que representa a pacientes de todas las nacionalidades y enfermedades, promoviendo una asistencia sanitaria en todo el mundo centrada en el paciente.

© 2005 IAPO. All rights reserved.