

Directrices

La participación de los pacientes



IAPO recomienda que todas las organizaciones internacionales, nacionales, regionales y locales sigan las directrices para involucrar a los pacientes y organizaciones de pacientes en todas las actividades relativas a la política de la asistencia sanitaria, sistemas de ejecución, tanto a nivel formal como informal.

Las siguientes directrices pueden ser útiles como lista de control del proyecto:

√ = Aplicada

X = No aplicada

- = No aplicable

1. Identificar el tema y formular los objetivos

- Identificar el proceso, actividad o asunto que pudiera impactar en los pacientes
- Determinar el ámbito inicial de la actividad propuesta; es muy importante ser realista y tener en cuenta las fases de planificación e implementación
- Identificar los objetivos y considerar los distintos colectivos que deben participar
- Tener en cuenta los beneficios y retos de la participación del paciente, tanto para la organización como para los pacientes
- Aspirar a involucrar a los colectivos relevantes en todas las fases de la actividad lo más pronto posible (p.ej: diseño, implementación, comunicación, evaluación)

2. Identificar representantes de pacientes adecuados

- Pedir a los pacientes y organizaciones de pacientes que identifiquen a los colectivos que están de su parte y aquéllos que los puedan representar mejor en esta actividad
- Usar diferentes métodos para identificar e involucrar a los representantes de los pacientes (p.ej: a través de las organizaciones de los pacientes, medios de comunicación, campañas publicidad usando la Web así como material impreso)
- Tratar de incluir a los grupos poco representados (p.ej: personas mayores, minorías étnicas, grupos religiosos, personas con movilidad restringida); procurar que haya una representación equiparable de edad, género y distintos tipos de enfermedades, así como de los representantes de los pacientes

Directrices

La participación de los pacientes



3. Estimular la participación y motivación

- Estimular la participación demostrando la importancia de esta cuestión, proporcionando información y evidencia
- Ser transparentes a fin de estimular la confianza
- Ser específicos, evitar terminología carente de contenido : presentar un esquema de las expectativas, roles y responsabilidades
- Establecer un sistema de respuesta evaluativa - observaciones, comentarios, sugerencias- a fin de desarrollar la lealtad y el compromiso continuado

4. Determinar métodos apropiados de participación

- Invitar a los representantes de los pacientes a que contribuyan en la planificación, a que sugieran objetivos y métodos; a la discusión y acuerdo de los mismos.
- Buscar y evaluar métodos existentes para evitar duplicación de esfuerzos
- Usar más de un método de participación (p.ej: la inclusión en comités y grupos directivos, grupos de colectivos de áreas específicas, actividades de consulta, redes de asesoramiento, foros de pacientes, herramientas online)

5. Proporcionar apoyo a fin de facilitar la participación

- Pedir a los pacientes y a los representantes de los pacientes que definan las necesidades de los pacientes en este proyecto para satisfacer los requerimientos de cada individuo en todo lo que sea posible
- Considerar los requerimientos de pacientes con movilidad restringida y de estado de salud débil (fácil acceso, tiempo para descansar y reponerse)
- Tener en cuenta las limitaciones y necesidades de cada persona (movilidad, tiempo, dinero, dificultades lingüísticas)
- Comprender y contar con los posibles fallos de asistencia debidos a mala salud o recaídas
- Ser accesible y escuchar los comentarios y preocupaciones sobre su participación
- Facilitar periodos de tiempo realistas

Directrices

La participación de los pacientes



- Rembolsar el importe de los gastos ocasionados y ofrecer un *per diem* por el tiempo aportado por los representantes de los pacientes (teniendo en cuenta que algunos no podrán o no querrán aceptarlo).

6. Proporcionar información y formación

- Preguntar a los representantes de los pacientes qué información y formación necesitan para participar en el proyecto
- Proporcionar la formación que sea necesaria y apropiada para que haya un nivel de conocimientos equiparable entre todos los colectivos
- Asegurarse de que todos los materiales e información se presenta en un formato accesible y apropiado teniendo en cuenta factores como la cultura, edad, género, capacidad mental y física, de acuerdo con los principios estipulados en la literatura sobre la salud
- Considerar la accesibilidad a la Web, recordando que no todo el mundo tiene acceso al Internet

7. Evaluar la participación, asegurarse de que sirve de algo

- Asegurarse de que el nivel de participación se mantiene
- Asegurarse de que los representantes de los pacientes participan con el mismo nivel de igualdad
- Registrar los resultados y, sobre todo, actuar en función a ellos para implementar posibles cambios

8. Evaluar el proyecto

- Revisar los mecanismos de participación periódicamente, incorporando los comentarios de los pacientes para implementar los cambios
- Contar con la ayuda de los pacientes en el desarrollo de nuevos objetivos y la modificación de los existentes

9. Agradecer la participación

- Dar las gracias a todos los participantes que han contribuido en el proyecto
- Reconocer públicamente la participación (p.ej: si la contribución queda reflejada en los documentos finales y definitivos)

Directrices

La participación de los pacientes



10. Reevaluar las estructuras internas

- Examinar los métodos de ampliación de políticas, implementación y evaluación, identificando barreras potenciales para una participación efectiva del paciente, así como las formas de corregirlas
- Realizar cambios adecuados para mejorar las estructuras internas

11. Formación del personal

- Asegurarse de que todo el mundo en la organización comprende el valor y la importancia de la participación del paciente
- Compartir las buenas prácticas tanto dentro como fuera de la organización
- Buscar conferencias y otras oportunidades para la formación del personal sobre la participación del paciente

Publicaciones relacionadas con este tema y algunas referencias seleccionadas en Inglés

Política de IAPO: www.patientsorganizations.org/participacion

Thompson AGH, (2003/2004); Moving beyond the rhetoric of citizen involvement: Strategies for enablement.

Eurohealth, 9 (4): 5-8 (further references are available at www.patientsorganizations.org/involvement)

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.

© 2003 IAPO. All rights reserved.