



EL ROL DE GRUPOS DE PACIENTES Y EL ACCESO A DERECHOS

Dra. Sofía Charvel
Pamela Flores



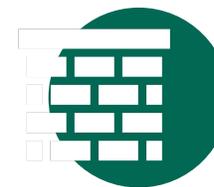
CONTENIDO



Importancia de las asociaciones de pacientes



Derechos y herramientas de los pacientes



Barreras que enfrentan las asociaciones

Panorama actual



El camino hacia la consolidación de los derechos de los pacientes en América Latina no ha sido lineal. Los distintos sistemas de salud han tenido avances y retrocesos.

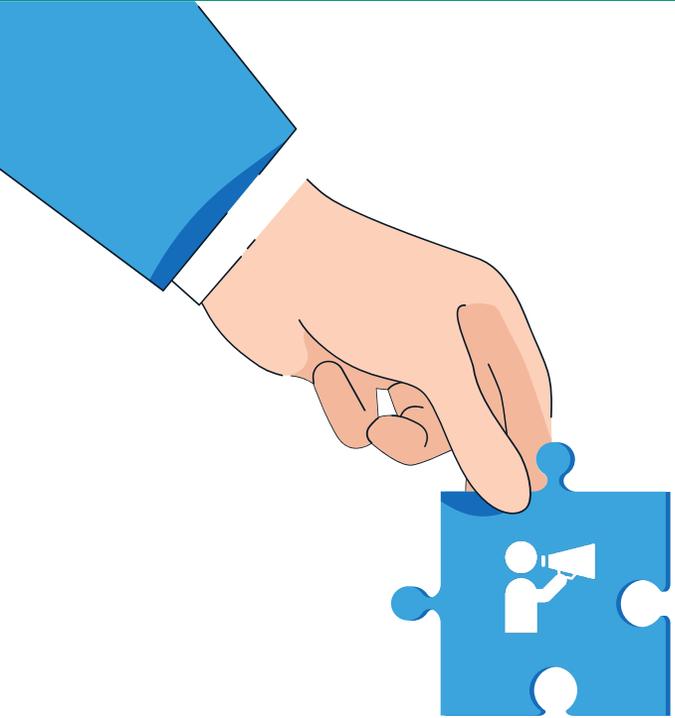


Frente a esta incertidumbre, las asociaciones de la sociedad civil son esenciales para impulsar el tema, gracias a las múltiples herramientas que tienen a su disposición.



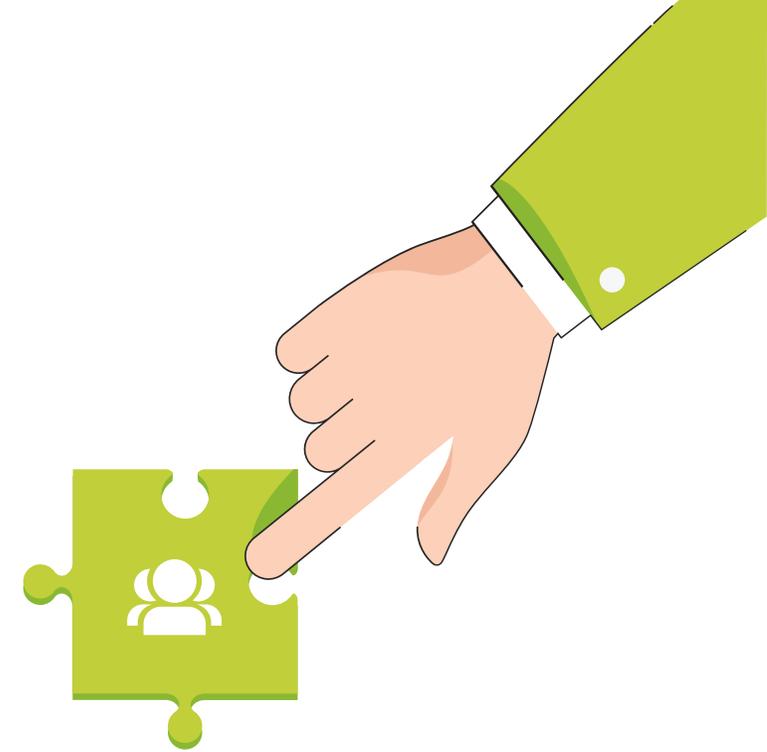
Las asociaciones generan un impacto positivo en toda la sociedad, principalmente en los grupos más vulnerables quienes cuentan con menos información para exigir sus derechos.

¿Quién tiene el poder?



Las asociaciones de pacientes son fundamentales para **garantizar que su voz sea escuchada** y aportar su perspectiva en las discusiones para la creación de políticas públicas en salud.

Contribuyen a la mejora de los sistemas de salud y a la incorporación de los **modelos de atención centrados en los pacientes**.



Nadie conoce mejor los efectos de una condición de salud que un paciente, su familia y cuidador. Por eso no debe sorprendernos que la unión de voluntades de representantes de estos grupos resulte en una herramienta efectiva y positiva para promover cambios importantes a nivel de salud.

Atributos y dimensiones de un sistema de salud centrado en el paciente

Dimensión interpersonal (relaciones)

▪ **Comunicación**

Favorece la comunicación efectiva con el paciente

▪ **Conocer al paciente**

Utiliza el conocimiento del paciente como un todo para el tratamiento

▪ **Importancia de los equipos**

Comprende que el personal de salud incluidos médicos y personal de enfermería son necesarios



Dimensión clínica (provisión de servicios)

▪ **Soporte de las decisiones clínicas**

Promueve la toma de decisión clínica con base en la mejor evidencia disponible en conjunto con el paciente, así como el auto manejo

▪ **Coordinación y continuidad de la atención**

Maneja el cuidado del paciente de manera adecuada entre niveles de atención

▪ **Tipos de encuentros**

Acomoda encuentros virtuales, físicos, etc.



Dimensión estructural (características del sistema)

▪ **Ambiente construido**

Responde a las necesidades del paciente

▪ **Acceso a la salud**

Promueve un acceso efectivo (tiempos de espera, dilación, disponibilidad, etc.)

▪ **Tecnologías de la información**

Soporta la toma de decisiones, efficientiza recursos y permite que el paciente sea dueño de su información



Importancia de las asociaciones

Los pacientes tienen derecho a que se respeten sus necesidades y su autonomía, así como a participar en la toma de decisiones de políticas que afecten sus vidas.

Las asociaciones, además de otorgar un rol activo a los pacientes y empoderarlos, son esenciales por las actividades que realizan y la fuerza que obtienen de la unión.

Información

Son una fuente de conocimiento para otros pacientes y cuidadores, pero también para difundir en la comunidad los distintos aspectos que hacen a la concientización sobre una enfermedad.



Investigación

Pueden contribuir a impulsar la investigación clínica. Ensayos clínicos.

Apoyo

Muchas asociaciones ofrecen además distintas instancias de apoyo (económico) psicológico para pacientes y familiares, así como acompañamiento y sentido de comunidad.



Monitoreo

Tienen un rol activo en el seguimiento tanto las terapias y tratamientos, así como también en las reformas de los sistemas sanitarios.

Asesoramiento legal

Las asociaciones brindan apoyo en aspectos legales para garantizar el acceso a diagnósticos, tratamientos o cualquier otro tipo de asistencia.



Diseño de políticas públicas

Participación en discusiones para reformas o políticas públicas.

Derechos de los pacientes

La Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial* sobre los derechos de los pacientes desarrolla 11 principios fundamentales que deben garantizarse:

- 1 Derecho a la atención médica de buena calidad 
- 2 Derecho a la libertad de elección 
- 3 Derecho a la autodeterminación 
- 4 Sobre el paciente inconsciente 
- 5 Sobre el paciente legalmente incapacitado 
- 6 Procedimientos contra la voluntad del paciente 
- 7 Derecho a la información 
- 8 Derecho al secreto 
- 9 Derecho a la educación sobre la salud 
- 10 Derecho a la dignidad 
- 11 Derecho a la asistencia religiosa 

 De esta forma, cuando la legislación, una medida del gobierno, o cualquier otra administración o institución niega estos derechos al paciente, los médicos deben buscar los medios apropiados para asegurarlos o restablecerlos.

Derechos de los pacientes

01

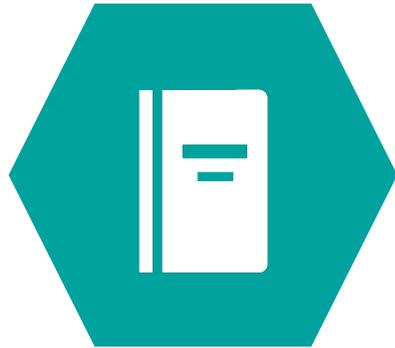
En América Latina, todavía no se han consolidado las legislaciones nacionales e internacionales en torno a los pacientes, por lo que el reconocimiento de estos derechos debe ser una prioridad del activismo de las organizaciones sociales y académicas.

02

En la región, estos derechos están regulados en leyes dispersas o normativas infralegales y su disposición en la legislación nacional y específica en la materia aún no es una realidad. Aún cuando están regulados, existen problemas para su implementación (**Importancia del monitoreo y participación de las asociaciones**).

Herramientas de acción

Las asociaciones cuentan con diversas herramientas para promover los intereses de los pacientes y, así, impulsar modificaciones normativas o de política pública.



Publicaciones,
divulgación de
información y
discusiones sobre
políticas públicas



Estrategias de presión
social (redes sociales,
medios de
comunicación)



Mecanismos
de litigio

a) Publicaciones, divulgación de información, y participación en discusiones sobre políticas públicas y marcos normativos

Caso Chile

La Fundación Corapehi de Chile trabaja activamente con la Sociedad Chilena de Endocrinología y especialistas en el área para la generación y disseminación de evidencia sobre las barreras de acceso al diagnóstico oportuno de enfermedades de hipófisis y al tratamiento de pacientes con hemorragia intracerebral.

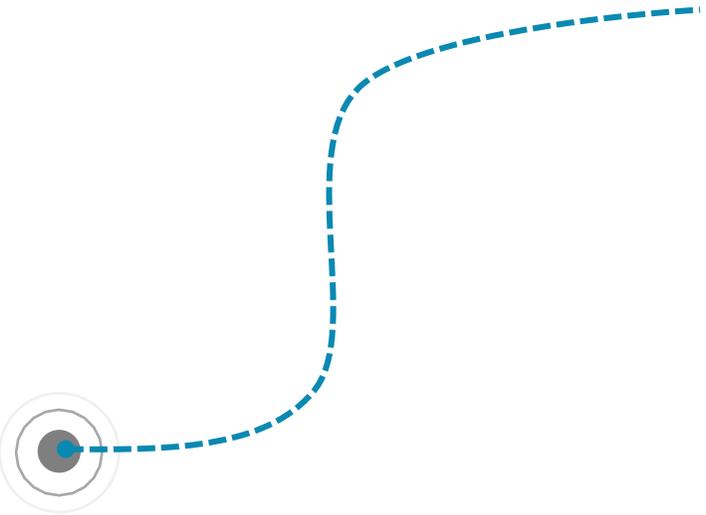


Caso Colombia

En el año 2011, RASA se propuso crear una plataforma gratuita (www.siamisderechos.org) para difundir conocimientos sobre las rutas de acceso al sistema de salud colombiano. Además, instaló un sistema de monitoreo en la plataforma para medir el impacto en los usuarios, utilizando indicadores tales como número de usuarios, número de peticiones de tutela, número de veces que los casos son visitados, así como porcentaje de casos de tutela resueltos.

b) Publicaciones, divulgación de información, y participación en discusiones sobre políticas públicas y marcos normativos

Las asociaciones pueden utilizar sus plataformas o capacidad de movilización para genera estrategias de presión social para exigir la garantía de los derechos de los pacientes.



Caso México

En México, desde 2020 se ha observado un contexto de desabasto de medicamento para distintas enfermedades de especialidad. Ante esta situación, asociaciones de pacientes y padres de niños con cáncer realizaron movilizaciones, mismas que fueron cubiertas por medios de comunicación y usuarios en redes sociales. Lo cual generó una mayor visibilidad del problema y presión frente a las autoridades. Litigios probono.

c) Mecanismos de litigio

Uno de los apoyos que otorgan las asociaciones es la asistencia legal. Dependiendo el país los pacientes pueden tener acceso a distintos mecanismos legales para exigir sus derechos:

01

Litigios en salud

02

Arbitraje especializado (ej. CONAMED en México)

03

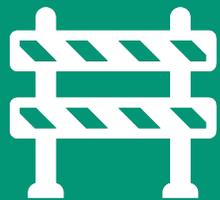
Medios alternos de solución de controversias (mediación, conciliación y arbitraje)

Dependiendo la estructura legal, así como los recursos disponibles, estos mecanismos pueden ser una pieza clave en la dinámica entre los pacientes y el estado.



Retos

1. Insuficiencia de recursos (físicos, económicos y humanos) por parte de las autoridades para ejecutar las sentencias, laudos o resoluciones.
2. Capacidades del sistema de salud
3. Reticencia y miedo al uso de mecanismos de litigio.



Barreras para el reconocimiento de los derechos de los pacientes

1

Prejuicios sobre la reivindicación de los derechos de los pacientes como una amenaza para su práctica profesional.

2

Temor de utilizar herramientas legales.

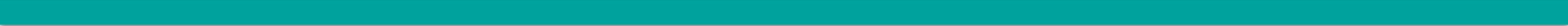
- Represalias por parte de la autoridad
- Prohibiciones de litigio por parte de los financiadores

3

Luchas de poder internas y entre asociaciones e internas. Es necesario solucionar y lograr la existencia de una organización que logre mayor impacto.

4

Falta de información o conocimiento sobre las herramientas disponibles.



Dra. Sofía Charvel
Pamela Flores

@sofiacharvel

