



Kit de
Herramientas
en Política
Pública



Introducción



Recursos
Digitales para
Defensores de
Pacientes en
el Contexto
Covid-19

Introducción

Al principio de la pandemia de Covid-19, mantuvimos discusiones en profundidad con líderes de organizaciones de pacientes en toda América Latina, así como en Sudáfrica y Líbano. Queríamos ver cómo se estaban manejando con la pandemia en entornos que ya eran muy desafiantes. Les pedimos que describieran los cambios que habían realizado desde una perspectiva programática y operativa interna, y les pedimos sus opiniones sobre la respuesta nacional a la emergencia en sus países. Les preguntamos si se habían involucrado en discusiones de políticas públicas para abordar los nuevos desafíos y cómo había cambiado su agenda ante la pandemia con el gobierno y los responsables políticos debido al coronavirus.

Rápidamente se hizo evidente que los líderes de pacientes ya eran extremadamente activos y tenían poco tiempo extra para considerar una agenda de políticas mucho más allá de lo que sucedía día a día. Sin embargo, la mayoría también estaban interesados en ideas para el futuro. ¿Cómo podrían ser las oportunidades de políticas públicas para los grupos de pacientes una vez que la pandemia comience a remitir? Nos esforzamos por ayudar.



¿Cuáles son las oportunidades de políticas públicas para los grupos de pacientes una vez que la pandemia comienza a remitir? Identificamos cuatro temas relevantes y desarrollamos conjuntos de herramientas de recursos de políticas para cada uno de ellos, con la intención de ser una base de evidencia para guiar a los líderes de pacientes.

Comenzamos con observaciones generales que desde entonces se han reflejado en otros estudios y hallazgos de encuestas relacionados con Covid-19. Primero, en muchos países, la estatura general de las organizaciones de pacientes se ha visto reforzada por sus actividades durante el pico de la emergencia de Covid-19. Dados los difíciles tiempos económicos que se avecinan, las organizaciones de pacientes capaces seguirán siendo importantes a medida que aumente la demanda de sus servicios. En segundo lugar, existe una amplia tendencia a una mayor colaboración. Las organizaciones de pacientes están trabajando entre sí con mayor frecuencia y cada vez más con otros grupos de interesados en la salud. En tercer lugar, la idea de “reconstruir mejor” impregna el entorno actual y todos los interesados en la salud, incluidas las organizaciones de pacientes, están ansiosos por ver los desafíos desde una nueva perspectiva y participar en programas innovadores. En cuarto lugar, las organizaciones de pacientes se beneficiarán de nuevas herramientas y recursos específicos que pueden ayudar a guiar sus esfuerzos de promoción para “reconstruir mejor”. Una cosa es saber por lo que han pasado las organizaciones; otra es dinamizar y motivar a las organizaciones a considerar nuevas oportunidades en el futuro cercano.

Identificamos cuatro áreas temáticas de políticas de salud que consideramos oportunidades importantes para las organizaciones de pacientes. Para cada uno, desarrollamos conjuntos de herramientas de recursos de políticas detallados que brindan una base de evidencia y guían a los líderes de defensa de los pacientes con mensajes clave y otros textos sugeridos adaptables a diferentes modos de comunicación. Las cuatro áreas temáticas de política se describen brevemente aquí:

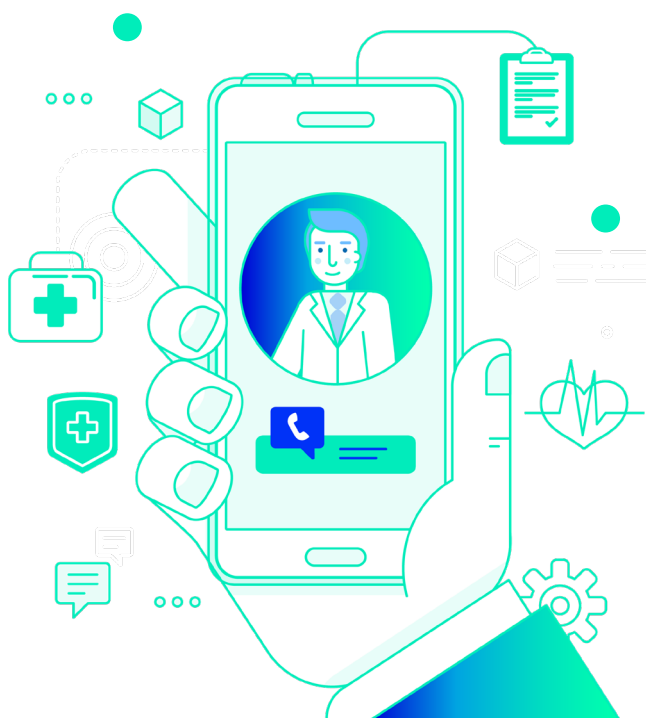
Espacio para el diálogo político

Fuera de los países de ingresos altos, las organizaciones de pacientes todavía no se consideran tan importantes como otros sectores interesados en las políticas de atención de la salud. Los médicos, académicos, contribuyentes del sistema, aseguradoras y las muchas industrias que abastecen al sistema de salud generalmente gozan de un reconocimiento mucho mayor. Esto permite que cada uno de esos sectores hable y actúe más o menos como una sola voz con sus gobiernos en los debates y discusiones sobre políticas de salud. La pandemia de Covid-19 ha cambiado esta dinámica en muchos lugares, al menos temporalmente, porque los gobiernos han tenido que coordinar con todos los sectores para enfrentar desafíos nuevos y sin precedentes. De esta manera, **la pandemia ha llevado a una interacción más consistente entre las organizaciones de pacientes y las autoridades sanitarias. La creación de un espacio formal para el diálogo político regular entre los grupos de pacientes y el gobierno ayudaría a cimentar esta relación de trabajo en un momento de continua incertidumbre.** Por supuesto, esta oportunidad no es igual en todas partes. En países donde las organizaciones de pacientes continúan excluidas de las discusiones sobre políticas y donde un espacio regular para el diálogo parece imposible, los recursos incluidos en este conjunto de herramientas también pueden ser adaptados por los defensores para impulsar el cambio.



Acceso remoto a la salud

En casi todas partes, es probable que una parte del cambio hacia el acceso remoto a los servicios de salud (telesalud, infusiones de medicamentos en el hogar, etc.) continúe incluso después de que desaparezca el Covid-19. Por supuesto, qué partes permanecerán y qué tan rápido se expandirán dependen de una variedad de factores. **Dado que las organizaciones de pacientes son expertas en la educación sobre enfermedades y la navegación de los sistemas de salud, una experiencia agudizada por la pandemia, muchas están posicionadas para desempeñar un papel más importante como intermediarios en la forma en que un sistema de salud brinda servicios de acceso remoto.** Deben ser reconocidos como tales, con marcos legales y regulatorios donde sea posible para permitir el reembolso como intermediarios. Como mínimo, los defensores de los pacientes deberían ser parte de las discusiones de políticas sobre cómo los servicios de acceso remoto pueden ayudar a más pacientes al mismo tiempo que mantienen (o mejoran) los estándares de calidad de la atención médica. Los recursos de este conjunto de herramientas pueden ayudar a los defensores de los pacientes a defender las políticas para el acceso continuo y la expansión de estos servicios, al tiempo que posicionan a las organizaciones de pacientes como socios implementadores efectivos en esta expansión.



Combatir la desinformación en la salud

La pandemia Covid-19 ha demostrado cómo la mala información puede ser desestabilizadora e incluso mortal con su rápida propagación entre una ciudadanía ansiosa por acceder a información y productos para su protección. Mucho de esto no es intencional, pero los malos actores también siembran y/o explotan la mala información para obtener ganancias políticas o comerciales. En algunos casos, los gobiernos han utilizado la amenaza de la mala información como excusa para limitar el periodismo y la libertad de expresión. Como tal, la información errónea y la desinformación en salud han entrado firmemente en el léxico internacional de la salud pública. **Probablemente permanecerán allí incluso cuando Covid-19 retroceda. Mientras tanto, proporcionar información precisa ha sido durante mucho tiempo una misión fundamental para las organizaciones de pacientes.**

A medida que los gobiernos se muestran más decididos a regular o legislar en este espacio, o tomar decisiones potencialmente malas basadas en información inexacta, los defensores de los pacientes pueden y deben ser voces importantes. También habrá oportunidades futuras para que las organizaciones de pacientes se involucren en la investigación de “infodemiología” relacionada con las enfermedades que representan.



Navegación de pacientes

En los países ricos, la navegación de salud es un servicio de creciente popularidad proporcionado por los sistemas de salud locales a pacientes con cáncer y/o dirigido a otras poblaciones específicas en riesgo. También se utiliza como un enfoque pionero en muchos proyectos mundiales relacionados con la salud para entornos de bajos ingresos. La idea es brindar asistencia integral mucho más allá de cualquier necesidad de salud inmediata para que los pacientes y sus cuidadores estén mejor equipados para manejar el impacto, a veces devastador, de una enfermedad en todas las demás facetas de la vida. Se ha demostrado que estar mejor equipado mejora la probabilidad de éxito del tratamiento en varias áreas de la enfermedad. **El impacto de la pandemia Covid-19 en los pacientes con enfermedades crónicas e incapacitantes no relacionadas con el coronavirus ha puesto de manifiesto la importancia de la navegación de pacientes proporcionada por las organizaciones de pacientes.** Algunos grupos ya hicieron esto antes de la pandemia, mientras que otros aprendieron rápidamente que la navegación era lo que más se necesitaba y consecuentemente adaptaron sus programas. En cualquier caso, ahora existe una oportunidad para que la comunidad de defensa de los pacientes aproveche esta experiencia y convenza a sus gobiernos de que inviertan mayores cantidades en la navegación como una prioridad en la prestación de servicios de salud.



consideraciones finales...

A medida que comenzamos a difundir estos conjuntos de herramientas a los líderes de defensa de los pacientes y sus organizaciones, algunas advertencias son importantes.

Primero, el texto y los mensajes sugeridos de los kits de herramientas no están pensados para actividades directas de copiar y pegar. **Alentamos a las organizaciones de pacientes a adaptar el texto sugerido según sea necesario al contexto local e incluso a expandir los mensajes sugeridos en cada uno de los diferentes formatos proporcionados.** Copiar y pegar sin adaptación a un contexto particular o para una audiencia en particular no será eficaz como enfoque de promoción. En segundo lugar, los cuatro temas son solo algunos de los posibles temas de política que se seguirán adelante. Estamos abiertos a más sugerencias de la comunidad de defensa de los pacientes en términos de conjuntos de herramientas adicionales para un contexto de defensa posterior a una pandemia. Por favor déjanos saber. En tercer lugar, somos muy conscientes de que la situación de los grupos de pacientes en cada país es tan diferente como los propios países. Uno o más de estos temas del kit de herramientas tendrá sentido intuitivo para algunas, pero no para todas las organizaciones de pacientes, y pueden o no ser completamente aplicables para todos los países.

Por estas razones, elegimos cuatro áreas políticas generales destinadas a fomentar la formación continua de coaliciones y la colaboración entre las organizaciones de pacientes para abordar temas difíciles y desafiantes. **Al final, en nuestra opinión, es esta coalición la que permitirá que las organizaciones de la sociedad civil continúen fortaleciendo su capacidad para influir en la toma de decisiones de salud de los pacientes que representan.**





Para mayor información ingresa a:
www.emoluva.com