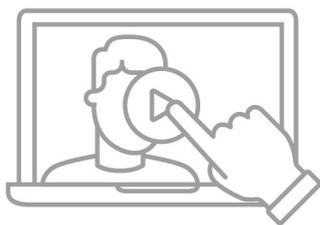




Kit de
Herramientas
en Política
Pública



Un Espacio para Diálogo Político



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

Un Espacio de Diálogo Político

Visión

La interacción virtual entre los defensores de pacientes con los encargados de formular políticas y los funcionarios gubernamentales durante la pandemia Covid-19 ha sido fundamental para encontrar soluciones para los pacientes que requieren atención ajena a Covid en circunstancias difíciles de bloqueo o que enfrentan barreras de acceso únicas. Tales interacciones también han llevado a la formación de importantes innovaciones en la política pública para mejorar la respuesta a la emergencia sanitaria. Los defensores de pacientes van a querer que esta conectividad con los formuladores de políticas continúe en un contexto posterior a la pandemia.



En un contexto posterior a Covid-19, los líderes de las asociaciones de pacientes y los tomadores de decisiones de políticas se beneficiarían de un mecanismo más formal para la interacción regular.

Las discusiones formales con los funcionarios públicos son una oportunidad para una mayor participación de los pacientes en la toma de decisiones del sector de la salud. Una mejor conectividad también puede unir a las asociaciones de pacientes de diferentes tamaños y capacidades en una agenda común para fortalecer la prestación de servicios de salud, mejorar el acceso, y proteger a los pacientes.

Por su parte, los responsables de la formulación de políticas y los funcionarios gubernamentales en salud se han adaptado a la comunicación virtual para recibir las aportaciones de los grupos clave en el sector, incluida la interacción con los defensores de pacientes. De hecho, algunos funcionarios han buscado activamente defensores líderes para obtener asistencia relacionada con la pandemia y asesoramiento sobre políticas. Esto ayuda a aumentar la transparencia, la alineación y la cooperación en la gobernanza de la salud.

En un futuro próximo, la oportunidad existe para establecer un espacio común de diálogo continuo entre defensores y los responsables para política en salud. Este espacio ampliará la inclusión de la perspectiva del paciente y fortalecerán la política de salud con toma de decisiones más colaborativos.

Brecha Política

La pandemia Covid-19 destaca la importancia del diálogo regular entre los funcionarios gubernamentales, los formuladores de políticas y defensores de pacientes de la sociedad civil para encontrar nuevas formas de ayudar a los pacientes y considerar opciones de políticas para sistemas de salud más sólidos que respondan a las necesidades de los pacientes.

En un contexto posterior a la pandemia, los líderes de asociaciones de pacientes y los tomadores de decisiones de políticas se beneficiarían de un mecanismo más formal para la interacción regular. Cuando posible, este mecanismo de diálogo debe ser acordado formalmente por ley, reglamento, o acuerdo formal para continuidad y sostenibilidad a largo plazo.



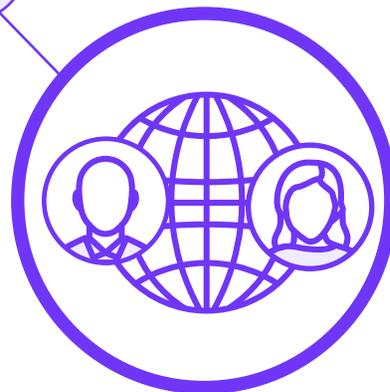
Mensajes Clave

1.



Nunca ha sido más importante para el gobierno y los grupos de la sociedad civil trabajar juntos para identificar desafíos comunes, entender diferentes perspectivas y encontrar soluciones para satisfacer mejor las necesidades del público y de los pacientes.

2.



Asociaciones de pacientes son un recurso único para la evidencia sobre la experiencia vivida por los pacientes y la perspectiva del paciente es cada vez más importante para una política informada y basada en la evidencia. Esta evidencia es de poca utilidad sin un lugar regular para que los defensores de pacientes compartan información para mejorar la organización y la prestación de la atención de la salud.

3.



Los defensores de pacientes son un recurso cada vez más confiable para educar al público y a los pacientes sobre las propuestas de políticas que se están considerando o sobre cómo una nueva política aprobada afectará a la comunidad de pacientes.

4.

Un espacio de comunicación compartido con los responsables de la formulación de políticas ofrece a las agencias gubernamentales y otras autoridades la oportunidad de ser **más transparentes**, receptivos y eficientes, caracterizando todo ello la buena gobernanza de la salud.



5.

Un espacio compartido para la comunicación regular puede agregar una **legitimidad importante para todas las partes involucradas**. Puede ayudar a cambiar las percepciones públicas con respecto a la indiferencia del gobierno y ayudar a crear conciencia sobre el valor de la sociedad civil y la participación cívica.



Preguntas y Respuestas

¿Tener un espacio virtual reemplazaría los mecanismos que ya existen para que asociaciones de pacientes interactúen con los funcionarios gubernamentales o los legisladores?

Respuesta

- No, esto no reemplazaría a otros mecanismos. Las asociaciones de pacientes interactúan individualmente, y en ocasiones en conjunto, con sus gobiernos de muchas formas y en diferentes niveles. Esto debería continuar.



Respuesta

- Los modelos y mecanismos de coordinación precisos se pueden discutir y examinar a fondo con las partes interesadas antes de la implementación. En general, debe ser que las sesiones de diálogo estén abiertas a cualquier agrupación y cualquier agencia gubernamental o política que desee participar.

¿Con qué frecuencia se realizarían las sesiones y quién las organizará y dirigirá? ¿Quién decidirá la agenda y la lista de participantes de cada sesión?



¿Por qué necesitamos una ley, reglamento, resolución o acuerdo oficial? ¿No podría organizarse esto de manera más informal?

Respuesta

- Dados los frecuentes cambios de personal en la gobernanza del sector salud, un mecanismo formal es más sostenible y evita que las personas o entidades en una posición de poder se apropien del proceso o cancelen la interacción en función de diferentes intereses.



Preguntas y Respuestas

Respuesta

- Los marcos legales en la mayoría de los países dictaminan que los resultados de estas reuniones se pongan a disposición del público en general. Por esta razón, puede ser importante designar este espacio de diálogo como consultivo y de diálogo únicamente, para no dar lugar a ninguna decisión final o directiva política oficial. Sin embargo, se pueden adoptar ciertas reglas previamente acordadas para fomentar la participación y la apertura plenas, al tiempo que se limita la posibilidad de conflicto.



¿Estas sesiones tendrían que estar abiertas al público y/o la información de estas sesiones debería estar disponible gratuitamente para cualquiera que quiera ver los resultados?



¿Quién pagaría el equipo necesario para realizar estas reuniones y/o cualquier otro costo asociado con la planificación y logística de la agenda?

Respuesta

- Las reuniones virtuales incurren en gastos relacionados principalmente con el tiempo y el esfuerzo, no con el costo del material. Las organizaciones involucradas pueden ofrecerse como voluntarios de forma rotativa para organizar las reuniones. Los moderadores de temas específicos u otros expertos elegidos para participar deben estar dispuestos a ofrecer su tiempo y experiencia como voluntarios. Si posteriormente se determina que se buscarán fuentes de financiamiento para apoyar las sesiones de diálogo, todas las partes interesadas deben acordar un plan para la recaudación de fondos.

Recursos de Investigación

BMJ Editorial. July 1, 2020. **Patient and public involvement in Covid-19 policy making.** Tessa Richards and Henry Scowcroft.

Available at <https://www.bmj.com/content/bmj/370/bmj.m2575.full.pdf>.

Available at <https://blogs.bmj.com/bmj/2020/03/30/the-views-of-patients-and-the-public-should-be-included-in-policy-responses-to-covid-19/>.

BMJ Opinion Blog. March 30, 2020. **The views of patients and the public should be included in policy responses to covid-19.** Kaisa Immonen, Director of Policy at the European Patients' Forum.

BMJ Opinion Blog. April 14, 2020. Tessa Richards: **The toll beyond the covid-19 deaths.**

Available at <https://blogs.bmj.com/bmj/2020/04/14/tessa-richards-the-toll-beyond-the-covid-19-deaths/>.

BMJ Global Health. 2020. **Policy dialogue as a collaborative tool for multi-stakeholder health governance:** a scoping study. Robert E, Rajan D, Koch K, et al.

Available at https://gh.bmj.com/content/bmjgh/4/Suppl_7/e002161.full.pdf.

Available at <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12913-016-1450-2>.

BMC Health Services Research. 2016. Policy dialogue to improve health outcomes in low income countries: **what are the issues and way forward?** Nabyonga-Orem et al.

World Health Organization. 5 May 2015. Policy dialogue: **What it is and how it can contribute to evidence-informed decision-making.**

Available at <https://www.who.int/alliance-hpsr/news/2015/dialoguebrief/en/>.

Citas de la Investigación

1.

“En un momento de crisis, medidas de salud pública draconianas y la incertidumbre sobre quién es o debe ser prioritario para la atención, la voz de los pacientes y del público debe ser escuchada...la consulta y participación amplias no es fácil, pero se puede hacer...**Si bien puede ser difícil identificar los elementos “positivos” de esta pandemia mundial, existen o surgirán oportunidades que deben aprovecharse una vez que la situación de crisis inmediata dé paso a una “nueva normalidad.”** Nuestros sistemas sociales y de salud pueden cambiar profundamente por esto, y una lección que seguramente se aprenderá es que los pacientes y nuestras comunidades son un socio fundamental dentro o fuera de una crisis y en la búsqueda de sistemas de salud más equitativos, sostenibles y resilientes.”

Kaisa Immonen en Blog de opinión de BMJ. 30 de marzo de 2020

2.

“A pesar de los desafíos sin precedentes, la atención centrada en la persona y la toma de decisiones compartida, tanto dentro como fuera de los hospitales, sigue siendo tan vital como siempre... **los informes de innovación y mejora del trabajo en equipo colaborativo también son alentadores.** A medida que los profesionales de la salud y otros en la primera línea de la atención están aprovechando su coraje e ingenio, los pacientes y el público también lo están.”

Tessa Richards en Blog de opinión de BMJ. 14 de abril de 2020

3.

“A pesar de décadas de activismo, la participación del público y de los pacientes todavía se considera en gran medida ‘agradable’ pero no esencial—solamente un segundo paso que debe llevarse a cabo después de una ronda inicial de consultas con expertos académicos, clínicos, de salud pública y de políticas. **Los recursos, habilidades, puntos de vista, prioridades y preferencias de los pacientes, cuidadores y las comunidades que los apoyan no son bien reconocidos, valorados o utilizados sistemáticamente para mejorar la atención...**la comprensión y el respeto mutuos son esenciales en cualquier asociación, y el liderazgo del paciente debe ser tomado en serio tanto por los profesionales sanitarios como por los pacientes. Se deben nombrar defensores con experiencia para promover la toma de decisiones compartida a niveles estratégicos en el sector de la salud.”

Tessa Richards and Henry Scowcroft en BMJ Editorial. 1 de julio de 2020.

Citas de la Investigación

4.

“Un diálogo sobre políticas de salud bien conducido puede facilitar la creación de consensos al promover que las partes interesadas aprecien las perspectivas de los demás y aumentar la participación de las partes interesadas, incluidas las voces marginadas, en el proceso de construcción de políticas. **El diálogo sobre políticas de salud también puede facilitar el establecimiento de prioridades mediante el desarrollo de una comprensión del impacto que las políticas y los programas pueden tener en varios grupos, además de servir como una vía para llevar la evidencia a las políticas y la práctica.** Adicionalmente, el diálogo sobre políticas facilita la apropiación de las políticas - ya que ellas responden mejor a las necesidades de las partes interesadas - y la coherencia en la implementación y el seguimiento de los planes de salud.”

Nabyonga-Orem
et al en BMC
Health Services
Research 2016.

5.

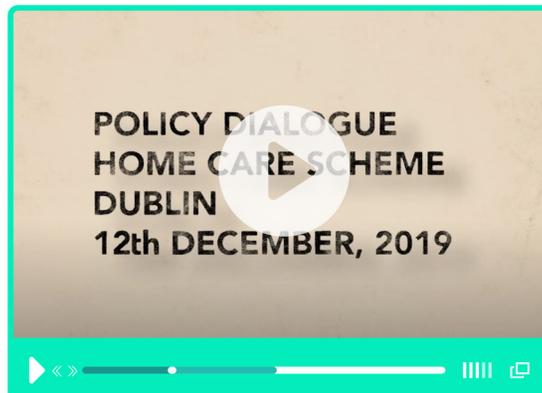
“El diálogo sobre políticas puede conducir a una decisión política clave con la aceptación y la apropiación de una amplia gama de partes interesadas; esto es crucial porque la implementación de la política depende directamente de la aceptación de al menos las partes interesadas que participan en la implementación. **La apropiación de las partes interesadas es invaluable y es, entre otras cosas, una consecuencia de tener voz en el proceso de políticas.** Una vez que existe un interés personal de las partes interesadas en la política en cuestión, es probable que la implementación de la política sea más transparente si se basa en el diálogo político. El diálogo, ya sea formal o informal, puede impulsar la confianza entre las partes interesadas y permitir compromisos constructivos sobre cómo se llevará a cabo la implementación.”

Organización
Mundial de la Salud.
5 de mayo de 2015.

Videos



<https://youtu.be/-WsFIEQzOb0>
The SURE Guides / 3:02 /
12 de marzo de 2013 / Inglés
Organizing and Hosting a Policy
Dialogue



<https://youtu.be/c0uTjWP-zHQ>
Centre for Economic and Social Research
on Dementia / 2:57 / April 6, 2020 / English
Introduction to Policy Dialogue



https://youtu.be/5IJ0rSa_lml
El Montenero / 5:29 /
September 12, 2019 / Spanish
Dialogo y Democracia

Tweets Sugeridos

Nuestra nueva normalidad debe incluir la pasión y la experiencia de los defensores de los pacientes para lograr mejores políticas, mejores sistemas y mejor salud. **Los defensores de los pacientes merecen un espacio de diálogo con nuestros líderes en políticas de salud. Hablemos.**



¿Conocen los líderes de salud de nuestro país lo que significa ser un paciente con una condición potencialmente mortal y navegar por este sistema de salud? Lo hacemos.

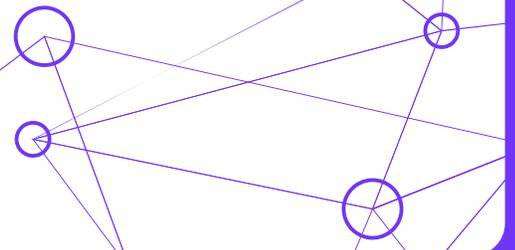
Los defensores de los pacientes quieren compartir lo que sabemos con nuestros líderes de salud. Contribuyamos.



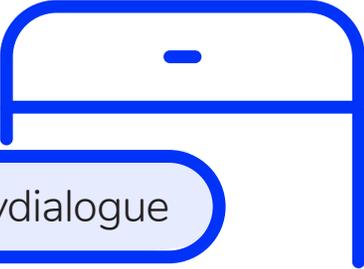
Nada para nosotros sin nosotros. Es hora de convertir estas famosas palabras en acción. Brindar a los defensores de los pacientes un espacio para el diálogo con nuestros líderes en salud. **Dejen que los pacientes participen.**



Liderazgo compasivo para los pacientes = política compasiva para mejorar la salud. Los defensores de los pacientes son un recurso valioso. **Denos un espacio para dialogar. Ayudemos.**

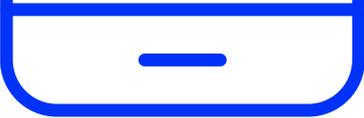


Etiquetas

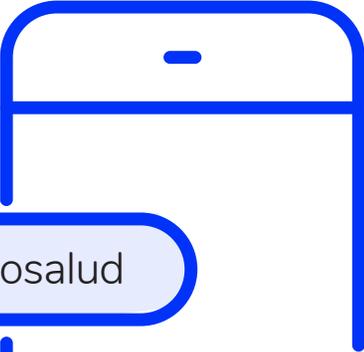


#policydialogue

#policycollaboration



#healthpolicydialogue



#diálogosalud

#diálogoensalud



Gráficos de Muestra para Redes Sociales



Foto del
líder de PAG



Logotipo
de PAG

“Existe una gran experiencia en las asociaciones de pacientes sobre cómo funciona o no el sistema de salud para los pacientes y sus cuidadores. Durante años he trabajado incansablemente para tratar de convertir esta experiencia en un cambio de política para un sistema de atención mejor, más confiable y equitativo para los pacientes que represento. Si hay algo que podamos aprender de la pandemia de Covid-19, ya es hora de que nuestras organizaciones compartan colectivamente lo que sabemos de la sociedad civil con los políticos y los responsables de las políticas públicas que garantizan nuestra seguridad, salud y bienestar como ciudadanos.”

- Nombre, Título



Foto de los
líderes de PAGs



Logotipos
de PAGs

“La voz del paciente en las políticas de atención de la salud es tan enérgica y fuerte como lo permitan los responsables de la toma de decisiones y las políticas. Apoyaremos el diálogo compartido con funcionarios gubernamentales y legisladores para fortalecer nuestro sistema de salud para todos. **Hablemos. Dejemos que los pacientes participen. Contribuyamos.**”

- Nombres, Títulos

Modelo de Carta de Defensa para una Organización Individual

Estimado AAA (insertar nombre de responsable de políticas/toma de decisiones):

Escribo como el BBB (insertar título) de CCC (insertar organización) cuya misión es DDD (insertar declaración de misión en breve). Nuestra organización busca su apoyo para un mecanismo dedicado, virtual y continuo para el diálogo entre las organizaciones de defensa de los pacientes como la nuestra y los responsables de la política de salud como usted.

Como sabrá, durante la pandemia hemos ayudado a satisfacer las necesidades de los pacientes que padecen EEE (insertar enfermedad) y que requieren tratamiento y atención continuo durante el encierro. Hemos proporcionado educación sobre Covid-19, hemos ayudado a los pacientes a navegar por el sistema de salud para acceder a la atención necesaria y seguimos apoyando a nuestros pacientes con sus necesidades de salud emocional y mental durante estos tiempos difíciles.

Como ciertamente puede apreciar nuestros esfuerzos, también apreciamos su liderazgo. Nuestras organizaciones confían en usted y sus colegas líderes para garantizar que lo que ofrecemos a los pacientes sean soluciones reales para situaciones frecuentemente muy exigentes. Su apoyo continuo a nuestro importante papel en la salud pública es esencial.

Mientras esperamos un período posterior a la pandemia en nuestro país, proponemos que las asociaciones de pacientes de la sociedad civil y los funcionarios gubernamentales u otros líderes en la política de salud establezcan una manera más formal de reunirse virtualmente para el diálogo abierto y la colaboración de forma regular. El impacto de la pandemia demuestra la importancia de que varios sectores trabajen juntos. Nuestra organización está ansiosa por compartir con usted y con otros funcionarios nuestra experiencia colectiva sobre los desafíos futuros.

Creemos que un mecanismo formal para un diálogo continuo sería bueno para los pacientes y bueno para el gobierno. Primero, los defensores de pacientes son un recurso cada vez más confiable para educar al público y a los pacientes sobre las propuestas de políticas que se están considerando o sobre cómo una nueva política aprobada afectará a la comunidad de pacientes. Segundo, un espacio de comunicación compartido con los responsables de la formulación de políticas ofrece a las agencias gubernamentales y otras autoridades la oportunidad de ser más transparentes, receptivos y eficientes, caracterizando todo ello la buena gobernanza de la salud. Tercero, un espacio compartido para la comunicación regular puede agregar una legitimidad importante para todas las partes involucradas. Puede ayudar a cambiar las percepciones públicas con respecto a la indiferencia del gobierno y ayudar a crear conciencia sobre el valor de la sociedad civil y la participación cívica.

Si está de acuerdo, estaremos encantados de compartir con usted una propuesta más específica para su posterior discusión y consideración. Por favor, comuníquese con XXX (insertar nombre de contacto) por correo electrónico (insertar correo) o por teléfono (insertar número telefónico) en respuesta a esta carta o si tiene alguna pregunta al considerar esta idea.

Sinceramente,

(Nombre)
(Organización)
(Firma)

Modelo de Carta de Defensa para una Coalición de Organizaciones

Estimado AAA (insertar nombre de responsable de políticas/toma de decisiones):

Los abajo firmantes son líderes de varias de las organizaciones de defensa de pacientes de la sociedad civil más grandes e influyentes de BBB (insertar país). Le escribimos para buscar su apoyo para crear un mecanismo dedicado, virtual y continuo para el diálogo entre nuestras organizaciones de defensa y los responsables de la política de salud como usted.

Como sabrá, durante la pandemia hemos ayudado a satisfacer las necesidades de los pacientes que padecen de las enfermedades que representamos y que requieren tratamiento y atención continuo durante el encierro. Hemos proporcionado educación sobre Covid-19, hemos ayudado a los pacientes a navegar por el sistema de salud para acceder a la atención necesaria y seguimos apoyando a nuestros pacientes con sus necesidades de salud emocional y mental durante estos tiempos difíciles.

Mientras esperamos un período posterior a la pandemia en nuestro país, proponemos que las asociaciones de pacientes de la sociedad civil y los funcionarios gubernamentales u otros líderes en la política de salud establezcan una manera más formal de reunirse virtualmente para el diálogo abierto y la colaboración de forma regular. El impacto de la pandemia demuestra la importancia de que varios sectores trabajen juntos.

Creemos que un mecanismo formal para un diálogo continuo sería bueno para los pacientes y bueno para el gobierno. Primero, nosotros defensores de pacientes son un recurso cada vez más confiable para educar al público y a los pacientes sobre las propuestas de políticas que se están considerando o sobre cómo una nueva política aprobada afectará a la comunidad de pacientes. Segundo, un espacio de comunicación compartido con los responsables de la formulación de políticas ofrece a las agencias gubernamentales y otras autoridades la oportunidad de ser más transparentes, receptivos y eficientes, caracterizando todo ello la buena gobernanza de la salud. Tercero, un espacio compartido para la comunicación regular puede agregar una legitimidad importante para todas las partes involucradas. Puede ayudar a cambiar las percepciones públicas con respecto a la indiferencia del gobierno y ayudar a crear conciencia sobre el valor de la sociedad civil y la participación cívica.

Si está de acuerdo, estaremos encantados de compartir con usted una propuesta más específica para su posterior discusión y consideración. Por favor, comuníquese con XXX (insertar nombre de contacto) por correo electrónico (insertar correo) o por teléfono (insertar número telefónico) en respuesta a esta carta o si tiene alguna pregunta al considerar esta idea.

Sinceramente,

(Nombre)
(Organización)
(Firma)

...repetir para el número de firmas según sea necesario...



More information at:
www.emoluva.com