

CUADERNOS - F. Q.

Nº 16

Traducción de Antonio Gabaldón para la Federación Española contra la Fibrosis Quística para uso de sus miembros.¹

Texto original extraído de la Revista The Patients Network, volume 3, number 3.

Para solicitar información técnica o médica, rogamos contacten directamente con el Comité Médico Asesor de la Federación Española contra la Fibrosis Quística.

Junio 1999

El debate sobre la calidad en sanidad: ¿Hay alguien que escuche a los pacientes?

De todas las personas relacionadas con la sanidad son los pacientes, los que estarán más afectados por los programas y políticas pensadas para mejorar la calidad en la sanidad. Como los últimos consumidores de la sanidad, son los más vulnerables y son los que más arriesgan. Y sin embargo, en prácticamente todos los países y todos los sistemas sanitarios, son los pacientes los últimos invitados en las mesas en donde se discuten las estrategias de mejora de la calidad. En algunos casos (incluso en los países considerados vanguardistas en la mejora de la calidad) ni siquiera son invitados, deben ser ellos los que se abren camino para poder ser escuchados.

Joanne Nelson, de la Wellness Interaction Network de Estados Unidos afirma que: “son raros, si es que existen, los debates que incluyen a todas las partes implicadas”, “a pesar de que todos sean conscientes y estén decididos a que hay que discutir sobre la calidad, muchas veces no es conveniente incluir pacientes cuyos requerimientos especiales puedan necesitar tiempo, gastos o planes adicionales.”

De forma similar, en Chipre, los pacientes han tenido poca influencia en el debate sobre la calidad de la sanidad, de acuerdo con Louisa Mavrommatis, vicepresidenta de la asociación por los derechos de los pacientes, quien dijo: “Naturalmente la opinión pública está muy interesada y preocupada sobre la calidad en la sanidad, sin embargo no ha llegado a ser todavía lo suficiente capaz de hacer escuchar sus preocupaciones y conducir sus demandas hasta el gobierno o hasta otras instituciones. Como resultado, las preocupaciones del público en lo que respecta a la calidad en la sanidad no son tomadas

¹ La traducción ha sido realizada por colaboradores voluntarios, por lo cual rogamos disculpen los posibles giros idiomáticos de traducción que puedan existir en las mismas.

en cuenta debidamente y, por lo tanto no se reflejan en su totalidad en las importantes políticas gubernamentales y en la legislación”

A pesar de que la calidad en la sanidad parece ser una preocupación de vital importancia en todos los países, las voces de los pacientes son a menudo acalladas por otras partes más poderosas y con mayores recursos, como los políticos, la administración sanitaria, los representantes de las compañías de seguros, los proveedores y otros. Se están empezando a realizar esfuerzos en algunos países para incluir a los pacientes en el debate de la mejora de la calidad en la sanidad, pero todavía están en una fase inicial. Una representación verdadera de los pacientes todavía no se ha conseguido en ningún sitio y se requerirá una gran unificación de esfuerzos por parte de los pacientes y de sus asociaciones.

Aquí, en un foro en donde la perspectiva del paciente es bienvenida, se presentan varias ideas sobre la calidad tomadas de una encuesta informal realizada por THE PATIENT'S NETWORK entre los pacientes y sus representantes.

¿Como definiría usted calidad en la sanidad?

“Defino calidad por el grado de respeto a la personalidad del paciente y a otros derechos humanos, y por los resultados del tratamiento sobre la salud del paciente” (Chipre).

“La calidad en la sanidad existe cuando las mejores prácticas y pautas clínicas se combinan con compasión y preocupación en una asociación en la que el médico es el abogado del paciente y este es el centro del tratamiento” (EEUU).

“Una sanidad de calidad refleja la actual comprensión médica y científica del proceso de la enfermedad. Proporciona servicios en un contexto que potencia al usuario (paciente) y al profesional de la salud, de manera que pueden entender su situación, apreciar las opciones que se abren ante ellos, evaluarlas, y tomar decisiones informadas que les permitirá ganar y mantener el control de su propia condición, día tras día y a más largo plazo.” (Reino Unido).

“Una sanidad de gran calidad significa que los médicos, enfermeras, laboratorios, hospitales, redes sanitarias y proveedores hacen las cosas que hay que hacer, cuando hay que hacerlas, en la cantidad justa y a la gente a la que se lo tienen que hacer. También significa que las cosas que hacen dan los mejores resultados posibles. Con una sanidad de calidad la gente se siente mejor, funciona mejor, y disfruta de una mayor calidad de vida” (EEUU).

¿Cual es la característica más importante de la calidad?

“Un tratamiento con éxito” (Chipre)

“La sensación de que tus necesidades personales dirigen los servicios que estas recibiendo” (Holanda).

“Las características más importantes de la calidad son (1) un rápido alivio del sufrimiento. (2) prevención de las enfermedades que se puedan evitar (incluye diagnosis y el tratamiento de la enfermedad desde sus comienzos, en los estados en los que es más fácil tratarlos. Y (3) evaluar de forma proporcionada con el coste total (tanto por el paciente, como por el asegurador, el gobierno, caridad, etc.). (EEUU).

“En los Estados Unidos, hay mucha variabilidad e inconsistencia en la calidad de la sanidad. Por ejemplo, una mujer con un cáncer de mama en sus primeros momentos puede enfrentarse con una probabilidad cuatro veces mayor a la solución de extirparse un pecho quirúrgicamente, en vez de recibir un tratamiento igualmente efectivo que le conservara el pecho, todo esto depende de la ciudad o región donde viva. Incluso en una única comunidad hay unos niveles inaceptables de variabilidad en la calidad.” (EEUU).

¿Cuan importantes son las preocupaciones sobre la calidad en su país, y por qué?

“En la última década, las preocupaciones sobre la calidad han llegado a ser un tema de debate en Holanda. Algunos programas de investigación y asociaciones de pacientes han desarrollado sus propios instrumentos para medir la calidad de los servicios que proporciona un servicio de atención en hogar, un hospital o una farmacia. Pero yo tengo la sensación de que la mayoría de los profesionales siguen viendo la calidad como un sinónimo de una medicina estéril, basada en la evidencia.” (Holanda).

“Las preocupaciones sobre la calidad son muy importantes en el Reino Unido debido al impacto del racionamiento (no declarado)- o el temor a él- y debido a la retórica de los políticos sobre la excelencia y la necesidad de someter su retórica a una evaluación crítica, rigurosa y transparente” (Reino Unido).

“Las preocupaciones sobre la calidad tienen mucha importancia en EEUU. La razón es que el beneficio obtenido está en el centro del sistema sanitario. Hay muchas partes que reclaman calidad y honradez en la sanidad. Defensores de enfermos si en la elección de la calidad”

Puesta al día: Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes (IAPO)

En los últimos tres números de THE PATIENT'S NETWORK, describíamos los progresos en la creación de IAPO (International Alliance of Patient's Organizations), el primer grupo de representación a escala mundial de pacientes, familiares y cuidadores. En este mismo número, PPBH e IAPO anuncian que THE PATIENT'S NETWORK formara parte de IAPO en 1999. Este no es sin embargo, el único paso que ha dado IAPO desde nuestro último informe, si no que constituye también un plan para el futuro.

¿Qué ofrece IAPO?

Imagina: Un mundo en el cual los pacientes están en el centro del sistema sanitario mundial. Esta es la visión que tiene IAPO del futuro, esta es su fuerza motora. Requerirá vigilancia y determinación por parte de las organizaciones de pacientes para hacer realidad esta visión, se toparán con numerosos desafíos a lo largo del camino.

En una comunicación publicada recientemente, IAPO ha remarcado que ofrece a los futuros miembros y colaboradores:

- La primera federación mundial de asociaciones de pacientes que traspasa fronteras y enfermedades.
- Nuevas oportunidades para influir en las decisiones internacionales que afectan la sanidad pública y los sistemas sanitarios de cada día.
- Un punto de contacto de confianza para las asociaciones de pacientes que precisen información sobre las agendas internacionales que afecten la política en sus respectivos países.
- Foros para el intercambio abierto de ideas relacionadas con la sanidad.
- Una red mundial de capacidades y experiencias.

IAPO está ya conociéndose

IAPO se está proyectando incluso en sus primeros pasos. Por ejemplo en el ámbito de la creación de colaboraciones entre el sector público y el privado, IAPO ha sido consultado por la industria, las asociaciones de pacientes y las autoridades sanitarias de Nueva Zelanda y Canadá. El parlamento europeo solicitó a IAPO su comparecencia como oyente en las discusiones sobre la importancia de implicar a los pacientes en la planificación de las políticas sanitarias futuras. El enorme interés que hay en esta fase es muy motivador y evidencia que IAPO será incluso capaz de influir en el cambio.

Actividades actuales

Habiendo recibido el necesario consentimiento por parte de las leyes, y habiéndose superado otros trámites operacionales, el equipo de trabajo ha dirigido su atención hacia la cimentación de la organización y la captación de nuevos miembros de cara a 1999. Ambos procesos están en sus comienzos, aún así están encontrándose ya con una aceptación informal favorable.

Conforme 1998 llega a su fin, IAPO se está concentrando en la transición de las oficinas de PPBH a las suyas propias. Durante el año pasado, PPBH ha estado proporcionando espacio de oficinas y coordinación para permitir al equipo de trabajo de IAPO avanzar lo más rápidamente posible. IAPO espera asentarse pronto en un nuevo local.