

El paciente debe participar en la toma de decisiones

El I Congreso Nacional de la Federación Española de Diabetes (FEDE), celebrado en 2017, fue testigo de la aprobación, con la participación de todos los asistentes al evento, de la I Declaración de Derechos de las Personas con Diabetes en España. Se trata de un documento que ha guiado la estrategia y las acciones de FEDE desde entonces. De hecho, en las últimas citas electorales en España, la declaración fue el texto que se presentó a los partidos políticos para que lo tuviesen en cuenta a la hora de elaborar sus programas. En este reportaje, prestamos atención a unos de sus puntos: la participación del paciente en la toma de decisiones.

La declaración establece 10 ejes sobre los que trabajar, influir y presionar en temas clave para las personas con diabetes de España, que son los siguientes:

- Educación y formación diabetológica.
- Acceso e inversión en investigación y nuevas tecnologías.
- Acceso a material y servicio de calidad.
- Normalización del niño en la escuela.
- Equidad Nacional de la Asistencia Sanitaria.
- Igualdad a nivel laboral y social.
- Concienciación y prevención.
- Acceso a la información.
- Sistema Nacional de Salud centrado en la cronicidad.
- Participación en la toma de decisiones.

UNO DE LOS PUNTOS DE LA I DECLARACIÓN DE DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DIABETES EN ESPAÑA ES "ESTAR PRESENTES Y SER PARTÍCIPES EN LA TOMA DE DECISIONES DE AQUELLAS POLÍTICAS SANITARIAS QUE AFECTEN A LAS PERSONAS CON DIABETES"



Todos los temas son importantes pero, en relación a la voz del paciente, vamos a prestar atención a un punto fundamental, del que depende que el colectivo de pacientes tenga aún más fuerza para dar visibilidad a sus reivindicaciones y para obtener nuevos derechos. En concreto, se trata de la línea estratégica *Participación en la toma de decisiones*. ¿En qué consiste este punto de la declaración? Textualmente, se trata de "estar presentes y ser partícipes en la toma de decisiones de aquellas políticas sanitarias que afecten a las personas con diabetes".

"TIENE QUE HABER UN REPRESENTANTE DE LOS PACIENTES EN CUALQUIER ESTRATEGIA SANITARIA", RESUME ANDONI LORENZO

"CASI CADA DÍA RECIBIMOS UNA PETICIÓN PARA PARTICIPAR EN ALGUNA REUNIÓN O CONGRESO CON AGENTES SANITARIOS, CON LA INDUSTRIA FARMACÉUTICA, CON SOCIEDADES CIENTÍFICAS, CON MEDIOS ESPECIALIZADOS EN SALUD..."

FEDE insiste en la relevancia de esta petición porque, a día de hoy, "los representantes de los pacientes no están presentes en los comités y círculos decisorios en los que se aprueba y/o proponen medidas que afectan a su tratamiento". "Actualmente", prosigue el documento, "el modelo de las asociaciones de pacientes ha evolucionado, convirtiéndose en un agente sociosanitario más y que, como tal, debe ocupar el lugar que se merece".

El presidente de FEDE, Andoni Lorenzo, reconoce que en los últimos años el colectivo de pacientes al que FEDE representa ha adquirido un enorme relieve. "Participamos en más eventos, encuentros y acciones junto a sociedades científicas y agentes sanitarios. Y todos ellos tienen cada vez mucho más en cuenta nuestra opinión".

Ahora bien, la asignatura pendiente es que la voz del paciente esté presente por norma, es decir, de forma regulada, en consejos y otros órganos de la Administración Pública. Lo que se pide es que FEDE y nuestras federaciones y asociaciones de pacientes miembros, contribuyan a la definición de estrategias y a la toma de decisiones sobre el tratamiento y sobre los recursos que se dedican a la diabetes.

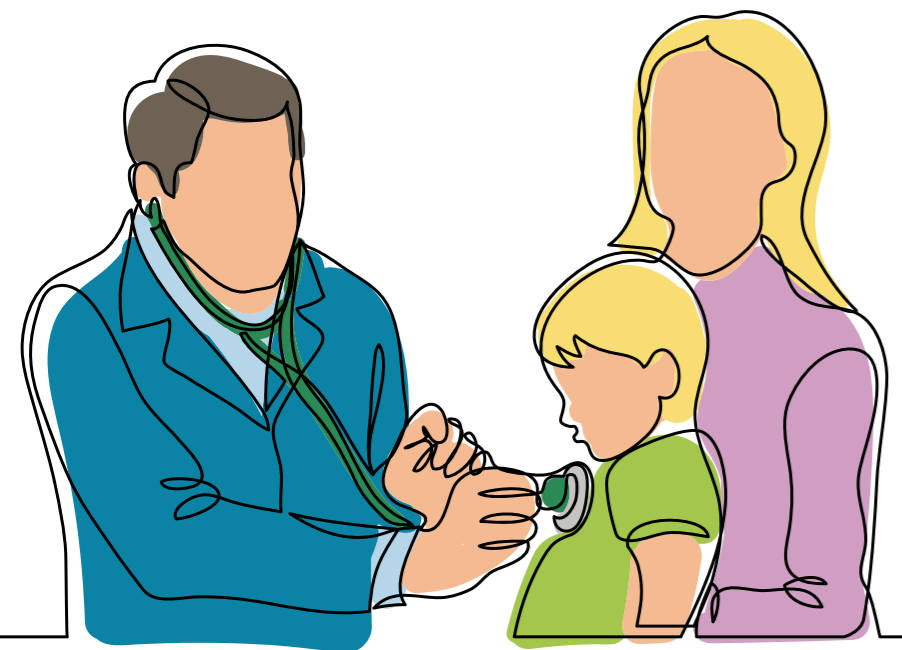
"Queremos formar parte de órganos de asesoramiento y de decisión de forma legal y jurídica. Tiene que haber representantes de los pacientes en cualquier estrategia sanitaria", resume Andoni Lorenzo.

La voz del paciente, más escuchada

La tendencia es positiva. Pero hace falta concretar los términos en los que la opinión del paciente puede llegar con más fuerza e impacto a la Administración, a través de consejos y otros órganos. "En los últimos años, nuestra opinión y nuestras posiciones han llegado a más públicos y a más foros. Casi cada día recibimos una petición para participar en alguna reunión o congreso con agentes sanitarios, con la industria farmacéutica, con sociedades científicas, con medios especializados en salud...".

¿Quién mejor que FEDE y las entidades que se agrupan en torno a ella para hablar sobre adherencia, la calidad de vida, el día a día del tratamiento o lo que supone lidiar cada minuto con una enfermedad crónica? "Al paciente se le debe escuchar. Es poco profesional que se emprendan actividades o cambios, y que no se invite a los representantes de los pacientes a ofrecer su punto de vista".

Hace meses, el Ministerio de Sanidad empezó a esbozar la reforma del sistema de Atención Primaria. Pues bien, faltaba el punto de vista de los pacientes. El consejo asesor del Ministerio de Salud no incorpora a ningún representante de las personas con diabetes. "Lo que es importante es que otros agentes, como los médicos, han empezado también a hacer notar que la voz del paciente es necesaria". Andoni Lorenzo considera que la perspectiva y la sensibilidad del paciente son imprescindibles, un mensaje que también propaga como presidente del Foro Español de Pacientes (FEP), que agrupa a las asociaciones y federaciones de pacientes crónicos a nivel nacional.



"SI SE ESCUCHA LA VOZ DEL PACIENTE CON MÁS ATENCIÓN, CONTRIBUIREMOS SIN DUDA A REDUCIR LAS COMPLICACIONES DE LA DIABETES"

"De sentido común"

El Ministerio de Sanidad y las consejerías de Sanidad de las comunidades autónomas admiten que es una reivindicación "de sentido común". Pero hace falta poner en marcha las normas que hagan que la voz del paciente sea, además de importante, una voz necesaria, una voz con asiento asegurado en aquellos lugares donde sea oportuno.

Unidad

Para que la voz del paciente tenga una presencia legal en consejos y otros órganos de la Administración, es más necesario que nunca un movimiento asociativo unido. En los últimos años, esa labor de sumar esfuerzos y complicidades, ese esfuerzo de ir todos a una, ha dado sus frutos. Reflejo de esa estrategia es el Congreso de FEDE, que llega este año 2019 a su tercera edición. "Esta fuerza que tenemos, debemos saber ponerla en valor", dice Andoni Lorenzo.

En definitiva, el colectivo de personas con diabetes persigue estar presente en los espacios de toma de decisiones. Los pacientes, cada vez con más educación diabetológica, exigen dar su punto de vista y su opinión informada, y piden poder compartir su experiencia. "La educación diabetológica es básica para una participación de mejor calidad", explica el presidente de FEDE. "Podemos tener la mejor insulina, pero de nada sirve ofrecérsela a un paciente que no sabe nada sobre dosis, sobre alimentación...". Por ello, es crucial la reivindicación de FEDE de que todos los centros de Atención Primaria cuenten con la figura de un enfermero-educador.

El paciente educado toma más decisiones en su día a día y, por ello, se siente llamado a participar en las decisiones que se toman más arriba, a nivel de Consejerías de Sanidad o del mismo Ministerio. Para ello, cuenta con FEDE y con sus federaciones territoriales y asociaciones.

"Si se escucha la voz del paciente con más atención, contribuiremos sin duda a reducir las complicaciones de la diabetes. Tengamos en cuenta que el 70% del gasto sanitario es causado por complicaciones de enfermedades crónicas como la diabetes", argumenta Andoni Lorenzo.

El paciente con diabetes debe pasar de ser un mero espectador a participar como un verdadero actor. ●

