

LA PARTICIPACIÓN DE PACIENTES Y DE ASOCIACIONES DE PACIENTES Y VOLUNTARIOS EN LOS ÓRGANOS DE DECISIÓN Y GOBIERNO MEJORA LA CALIDAD ASISTENCIAL ONCOLÓGICA

- El Documento *Evaluación de la Calidad de la Asistencia Oncológica en España* recomienda formar a las asociaciones de pacientes en métodos de participación y en el ejercicio de un rol activo en la interlocución con distintos agentes, con el objetivo de que tengan una mayor participación en los órganos de decisión y gobierno.
- En la actualidad, el Comité de Evaluación y Seguimiento de la Estrategia Nacional Contra el Cáncer del Sistema Nacional de Salud cuenta con una representación de asociaciones de pacientes y voluntarios en su Comité Institucional.

Madrid, 21 de abril de 2008.- La participación de pacientes o representantes de asociaciones de pacientes y voluntarios, representa una de las tendencias internacionales en lo que a política sanitaria se refiere. “Entre otras ventajas, la participación de pacientes y asociaciones de pacientes y voluntarios constituye un derecho democrático, permite mejorar la calidad del servicio asistencial y podrá mejorar con el tiempo los resultados en salud”, explica Albert Jovell, presidente del Foro Español de Pacientes.

De hecho, una de las recomendaciones que recoge el Documento *Evaluación de la Calidad de la Asistencia Oncológica en España*, elaborado por la Universidad de Pacientes y el Foro Español de Pacientes, en colaboración con la Asociación Española de Afectados por Linfomas (AEAL), la Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA), europacolon España y la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), es la de formar a las asociaciones de pacientes en métodos de participación y en el ejercicio de un rol activo en la interlocución con distintos agentes, con el objetivo de que tengan una mayor participación en los órganos de decisión y gobierno.

“En línea con el Documento *Evaluación de la Calidad de la Asistencia Oncológica en España*”, explica M^a Antonia Gimón, presidenta de FECMA, “somos conscientes de que si se destacan los derechos y las necesidades de los pacientes, estaremos avanzando hacia una medicina más humanizada. Afortunadamente, aumenta la tendencia de los pacientes a asumir un papel activo en los procesos de toma de decisiones que afectan a la salud”. En España, en palabras del profesor Eduardo Díaz Rubio, coordinador científico de la Estrategia Nacional Contra el Cáncer del Sistema Nacional de Salud, “cada vez existe una mayor participación de las asociaciones de pacientes y voluntarios en los órganos de decisión y gobierno. De hecho, en la actualidad, contamos con una representación de ellas en el Comité de Evaluación y Seguimiento de la Estrategia”.

Asimismo, desde noviembre de 2007, asociaciones de pacientes y voluntarios de todas las áreas y patologías participan en el Foro Abierto de Salud, un instrumento de participación en la toma de decisiones en cuestiones relativas a la calidad y la cohesión

del Sistema Nacional de Salud. Creado por el Ministerio de Sanidad y Consumo, esta iniciativa tiene como objetivo situar a los ciudadanos en el centro de las políticas sanitarias estatales.

Una gran labor

Sin duda, uno de los objetivos fundamentales de todas las asociaciones de pacientes y voluntarios es la difusión de materiales informativos. “Se trata de elaborar y difundir materiales claros y sencillos no sólo a las personas que están afectadas por un tipo de cáncer en concreto, sino también a la sociedad en general”, explica Ángel Gracia, presidente de europacolón España. Para ello, el Jurado de Pacientes destaca la importante labor y responsabilidad de los medios de comunicación en la difusión de información exacta y clara.

Para la presidenta de FECMA, esta Federación “tiene como objetivos fundamentales el ser una buena red de mujeres, un buen grupo de autoayuda y ser interlocutora ante las administraciones para plantear nuestras sugerencias y reivindicaciones vinculadas al cáncer de mama”. Desde AEAL, añade Begoña Barragán, presidenta de esta Asociación, “trabajamos para que los pacientes con linfoma tengan toda la información disponible sobre los procesos en los tratamientos, las novedades en las terapias, etc., con la mayor claridad y sencillez posibles, de forma que puedan tomar decisiones y se sientan menos angustiados”.

Pero las funciones de las asociaciones de pacientes y voluntarios van más allá y, en palabras de Ana Fernández, responsable de Área de Estudios y Relaciones Institucionales de la AECC, “además del complemento en la difusión de información y prestar apoyo asistencial en aquellos lugares donde las prestaciones del Sistema Nacional de Salud no llegan, las asociaciones de pacientes y voluntarios están desempeñando una labor fundamental en el fomento de la investigación”. En este sentido, el profesor Díaz-Rubio comenta que “si bien en España contamos con una investigación clínica de excelencia y en los últimos años se ha potenciado la investigación básica, aún tenemos que hacer un esfuerzo en la investigación traslacional, en la que investigadores básicos y clínicos trabajan conjuntamente, tratando de acortar el traslado desde el conocimiento hasta la aplicación”.

Universidad de los Pacientes

La Universidad de los Pacientes es una universidad específica y monográfica dedicada a pacientes, familiares, cuidadores, voluntarios y ciudadanos en general, interesados en temas de salud y sanidad. Tiene como objetivo general la promoción de la modernización y la mejora de la calidad de la atención sanitaria mediante el desarrollo de actividades de información, formación e investigación. Asimismo, trabaja para convertirse en referencia para la acreditación y realización de actividades para pacientes, promover la democratización del conocimiento y la defensa de los derechos de los pacientes, devolver a la sociedad su inversión en la universidad actuando con responsabilidad social y diseñar actividades que respondan a las necesidades de los pacientes.

Tel. 91 787 03 00 Isabel Chacón
E-mail: ichacon@plannermedia.com

Tel. 91 563 23 00 María González.
E-mail: mariagonzalez@berbes.com

Tel. 93 433 50 80 Sandra Pereira
E-mail Sandra.pereira@uab.es