



PARADIGMA XXI

Alianza para la incidencia colaborativa en salud

Alianza de Organizaciones de la Sociedad Civil de Argentina para la
Promoción de un Modelo de Salud Centrado en las Personas

CONCURSO CAESPO

Buenos Aires, agosto 2009

INDICE

Resumen- Palabras Claves.....	3
Introducción.....	4
Antecedentes.....	5
1. La Definición del Problema y los Acuerdos Iniciales.....	6
Los objetivos formulados	6
1.1 Las ideas iniciales: primero la red después la incidencia.....	6
1.2 Las primeras decisiones: 4 pasos a seguir.....	7
2. ¿Por qué desarrollar una Clínica de Incidencia?.....	9
3. ¿Por qué Elegir una Metodología de Incidencia Colaborativa?.....	10
4. La Construcción de la Alianza.....	10
4.1 ¿Por qué se llamó Paradigma?.....	11
4.2 ¿Por qué del Siglo XXI?.....	11
4.3 ¿Por qué el lanzamiento de la Alianza un 7 de abril?.....	12
5. Los Cinco Principios: Adaptación Local.....	12
5.1 Definición de la Atención Centrada en la Persona/ Paciente.....	13
5.2 Descripción de los cinco principios.....	13
5.3 Ejemplos internacionales.....	14
6. Acciones Planificadas y Logros Obtenidos.....	15
6.1 Matriz de planificación y evaluación.....	16
6.2 Descripción de logros.....	17
7. Los Próximos Desafíos.....	18
7.1 El desafío del 7 de Abril de 2010.....	18
8. A Modo de Cierre.....	18
Referencias Bibliográficas.....	20

Resumen:

Este documento describe la tarea desarrollada por un grupo de organizaciones de pacientes de Argentina para conocerse, capacitarse y finalmente conformarse como una red de colaboración para la acción conjunta. Esta red llamada *Paradigma XXI*- busca incidir en los espacios de decisión de políticas públicas y en la opinión de la comunidad para instalar un modelo de atención de la salud centrado en las personas y en la promoción de sus derechos.

Paradigma XXI -Alianza para la Incidencia Colaborativa en Salud- cree que los pacientes tienen que estar informados, deben poder influir y ser tenidos en cuenta por aquellos que definen las políticas públicas que los afectan; deben acceder a los servicios de salud independientemente de su condición social, económica o geográfica; deben participar e involucrarse en su propio tratamiento, y debe ser respetada su individualidad, sus necesidades, valores y creencias.

Con este propósito, Paradigma XXI se propuso difundir los cinco principios que sintetizan estos derechos de los pacientes a: la información; a la participación; a la atención; a la decisión; y al respeto. Logró realizar acciones de incidencia colaborativa para sensibilizar y educar en estos cinco principios a las entidades de pacientes, al sistema de salud en particular y a la sociedad en general. Estas actividades consisten en acciones de: capacitación, recolección de firmas, campaña de difusión, y generación de espacios de intercambio con referentes del área salud y decisores de políticas públicas.

Palabras claves:

Alianza y Trabajo en Red de Organizaciones de Pacientes-Acciones de Incidencia Colaborativa en Salud y Promoción del Modelo de Atención Centrada en las Personas y los Derechos de los Pacientes- Difusión de la Adaptación Local de los Cinco Principios de la Atención Centrada en los Pacientes (IAPO)¹ (Anexo 2)

¹ IAPO | International Alliance of Patients' Organizations

Introducción

Pensar la realidad social como algo complejo implica que las consideraciones sobre un problema serán más efectivas y oportunas si se toman en cuenta los intereses de aquellos que forman parte del problema y se incluyen sus distintas perspectivas. Es decir, si el problema es definido por los integrantes y ellos mismos buscan soluciones se garantiza un mejor camino de acceso a la comprensión de la dificultad y a elaborar dispositivos sustentables para su resolución.

En este sentido, la decisión de enfrentar situaciones problemáticas en el área salud requiere que las organizaciones de la sociedad civil -que se ocupan de trabajar por mejorar la salud y la calidad de vida de las personas- sean escuchadas y aumenten su capacidad de generar impacto. Para lo cual conviene que incorporen herramientas eficaces de incidencia institucional pero al mismo tiempo trabajen en colaboración e interdependencia con otras entidades. Está demostrado que la resolución de los problemas del campo de la salud –cada vez más complejos- no puede ser enfrentada con eficacia por una sola organización y requiere la elaboración conjunta de una metodología de trabajo en red. Es decir, conformar un espacio donde la posibilidad de transformación de la realidad sea el resultado de una tarea colectiva.

De esta manera se pensó que el concepto de red de colaboración entre organizaciones sociales – específicamente una alianza para la incidencia- podría ser útil como modelo de acción comunitaria en salud y el uso de una metodología colaborativa un ejemplo de influencia sin confrontación.

Por la historia reciente en nuestro país sabemos que se puede influir en las políticas públicas de manera confrontativa pero también sabemos que con estas metodologías de incidencia los costos económicos y la pérdida de capital social son enormes.

Con estos supuestos como punto de partida se comenzó en junio 2008 un trabajo entre organizaciones de la sociedad civil de Argentina que decidió ir haciendo mientras se aclaraban las ideas y se establecían los acuerdos conjuntos. Ir haciendo e incorporando herramientas para definir una agenda de trabajo en común. Se logró en abril 2009 la construcción de una alianza llamada Paradigma XXI. Alianza para la Incidencia Colaborativa en Salud como espacio de trabajo y colaboración conjunta- auspiciado por Laboratorios Pfizer de Argentina – cuyo propósito inicial fue “fortalecer a las asociaciones de pacientes y mejorar su desempeño a nivel sociopolítico en la difusión de sus derechos y responsabilidades”. Para concretar estos objetivos Paradigma XXI transitó ya varias etapas que se describirán a continuación y llegará a abril 2010 ampliando sus acciones de Incidencia y Promoción de un Modelo de Salud Centrado en las Personas. Las actividades de Paradigma XXI tiene como marco los cinco principios de la Atención Centrada en el Paciente. Se trabajó –y se seguirá trabajando- para dar a conocerlos.

Objetivamente puede afirmarse que Paradigma XXI es una alianza innovadora:

- *Por su conformación:* grupo de entidades que tienen una visión común y, aunque pueden competir en algunas áreas, se deciden a cooperar en esta iniciativa. Son un modelo de cooperación².
- *Por su propuesta:* la Atención de la Salud centrada en el Paciente sintetizada por IAPO en 5 principios que Paradigma XXI adaptó a nuestra realidad.
- *Por su metodología:* incidir en las políticas públicas y en los referentes de la salud aplicando herramientas de diálogo y no de confrontación.

En este documento se relata la experiencia de esta alianza, sus logros y desafíos, y los planes futuros para su desarrollo y acompañamiento.

² El concepto refiere a un método, propuesto por Nalebuff, y Brandenburger en 1996, que señala ir más allá de las reglas de la competencia y la cooperación, combinando las ventajas de ambas. Requiere la capacidad de asociarse con otros iguales y/o complementarios.

1. Antecedentes

La credibilidad de la que gozan las entidades voluntarias en la opinión pública es su principal capital. La responsabilidad por el bien común que caracteriza su accionar es un factor que debe ser garantizado para que el sector social pueda crecer y fortalecerse en la Argentina. Conviene apuntalar su legitimidad propiciando conductas que tiendan a hacerlas cada vez más democráticas, responsables del contexto social y eficaces en su trabajo por el bien común.

En las organizaciones sociales, tanto las que trabajan en el área salud como en las otras áreas que componen el vasto Tercer Sector, existe una aspiración a generar una mayor participación en las políticas públicas como uno de los pilares para vivir en democracia. Se acepta que una de las prioridades a efectivizar en las entidades voluntarias es la creación de atmósferas institucionales verdaderamente participativas e influyentes en el contexto social.

Pero, del deseo y la aspiración a la posibilidad de concreción hay un largo camino que no todas las entidades están en condiciones de transitar sin apoyo y capacitación. Es por esto que desde distintos ámbitos se está trabajando con los responsables máximos de las entidades sin fines de lucro para fortalecer estos espacios y generar organizaciones éticas, eficaces e influyentes.

El laboratorio Pfizer de Argentina no es ajeno a esta tendencia ya que en 2006-2007 desarrolló exitosamente el *Programa de Capacitación para Organizaciones de Pacientes* (Programa) con técnicas de apoyo y seminarios de formación en temas críticos para las entidades de pacientes: desarrollo de recursos, comunicación, marco legal y fiscal, incidencia. El Programa fue ejecutado con el propósito de fortalecer las entidades que trabajan en el campo de la salud y acompañarlas en el desarrollo de habilidades y herramientas que mejoraran su desempeño. A lo largo de más de un año de trabajo se realizaron talleres, seminarios y reuniones de intercambio, como resultado de los cuales se generaron propuestas y experiencias de mejora institucional a la luz de las buenas prácticas para organizaciones con fines sociales.

Concretamente se aceptó que además de mejorar hacia adentro de la organización debían adquirir aptitudes para *incidir en el entorno externo*. Este sería el próximo desafío de capacitación que las entidades participantes del Programa querían asumir. Siguiendo esta línea, el laboratorio Pfizer a través de la responsable del Programa, planteó su interés en acompañar a las entidades y generar un proceso que profundizara los logros y, a partir de la implementación de acciones de influencia en el contexto externo de las organizaciones, consolidara los aprendizajes realizados. Para lo cual, el Programa definió que su continuación pasaría por la creación de una "*Clínica de Incidencia*."

La intención inicial fue generar un proceso de aprendizaje sobre *cómo influir* pero se buscó que esta capacitación no se quedara en una transmisión teórica sino que sirviera para conocer cómo se practica la incidencia y que permitiera evaluar acciones, resultados y aprendizajes obtenidos. Con estos objetivos se solicitó a Mercedes Jones, socióloga especialista en la temática de fortalecimiento de entidades con fines sociales, la elaboración de una propuesta para continuar el Programa tomando en cuenta estos propósitos.

De manera sintética, puede decirse que la propuesta presentada por Mercedes Jones se realizó de manera conjunta con las entidades invitadas a participar y a se focalizó en los ejes que resultaban en ese momento prioritarios: que las organizaciones se conocieran, evaluaran la posibilidad de trabajar juntas, adquirieran experiencia de colaboración y aprendieran a incidir. Para la elaboración de esta propuesta se planificaron distintas acciones organizadas en cuatro módulos complementarios y sucesivos:

- *Elaboración participativa de propuestas*: las entidades invitadas participaron en varias reuniones de consulta conversaciones e intercambios sobre las características de la iniciativa. Para la elaboración de la propuesta se consideraron las formulaciones de las entidades incluyéndose en la redacción junto con la especificación general de los resultados esperados.
- *Puesta en marcha de la Clínica*: luego de un intenso período de trabajo se logró la determinación del marco, objetivos, plan de acción, tareas, roles, comunicaciones y modelo de funcionamiento, herramientas y canales de comunicación.
- *Acompañamiento de procesos*: se fortaleció a las entidades con la incorporación de elementos sobre incidencia colaborativa, gestión pacífica de conflictos y diálogo, en base a seminarios, espacios de encuentro, seguimiento de las acciones propuestas y análisis de resultados existentes con ajustes y modificaciones implementados a través de la evaluación participativa.
- *Sistematización de los resultados obtenidos y difusión pública*, se realizó un análisis participativo de las tareas emprendidas, se definieron las líneas significativas logradas, en cada reunión se

realizó la redacción de un documento de relatoría que permitió ir registrando las decisiones, las propuestas, los avances y posteriormente realizar su comunicación y difusión externa.

2. La Definición del Problema y los Acuerdos Iniciales

La situación problemática fue definida por las entidades participantes de acuerdo con dos perspectivas mutuamente complementarias. Las organizaciones de pacientes no tienen conciencia de su poder y no saben trabajar juntas, para poner sus temas en la agenda pública hay que fortalecer su identidad y facilitar procesos de colaboración. Por otra parte, los pacientes y sus familiares no conocen sus derechos por lo cual es necesario difundirlos y promocionarlos.

La unión de las organizaciones de pacientes en pos de la instalación de la persona como centro del sistema de salud es una necesidad y un desafío que unifica ambas perspectivas.

Desde el punto de vista de las organizaciones de la sociedad civil (OSC) existe falta de:

Capacitación y profesionalización de los líderes de las OSC

Oportunidad de encuentros y articulaciones entre OSC

Mecanismos de colaboración entre las OSC para prevenir la emergencia de conflictos abiertos con las autoridades

Metodologías no confrontativas para lograr la incorporación de temas de salud en la agenda pública

Desde el punto de vista de la comunidad:

Las personas desconocen su derecho al cuidado de la salud

La gente no quiere escuchar cuando no está afectada en su salud.

Existe resistencia en la población general para afrontar acciones de prevención de la enfermedad y cuidado de la salud

No existe información en lenguaje simple para prevenir y no asustar.

No hay conciencia de los derechos ni de las responsabilidades de los pacientes

Frente a estas situaciones problemáticas las entidades participantes decidieron generar acciones conjuntas de fortalecimiento e incidencia en el contexto con la finalidad de mitigarlas y/o solucionarlas.

2.1- Los objetivos formulados

Objetivo General

Fortalecer las acciones de Incidencia Colaborativa de organizaciones de pacientes en los espacios de toma de decisión, opinión y en las políticas de salud para que, con el marco de los principios de Atención Centrada en la Persona, logren ser protagonistas, influir y transformar.

Objetivo 1: fortalecimiento

Mejorar las capacidades de incidencia de las OSC brindándoles herramientas colaborativas y de trabajo en equipo para instalar los principios de Atención Centrada en la Persona en la Agenda Política de la Salud en Argentina.

Objetivo 2: concientización pública

Informar y alentar a los públicos interesados para que conozcan y ejerzan sus derechos y responsabilidades a participar en la toma de decisiones referidas a la salud y que afectan sus vidas.

Objetivo 3: expansión y apoyo

Lograr la adhesión de individuos, grupos, autoridades e instituciones a la propuesta de Paradigma XXI y los cinco principios de la Atención Centrada en el Paciente a través de firmas, difusión de esta iniciativa e integración de una plataforma de incidencia.

2.2 Las ideas iniciales: primero la red, después la incidencia

Las dimensiones del problema permitieron establecer algunas prioridades y comprender que cuando se plantean acciones estratégicas con las entidades de la sociedad civil es substancial tener claro los pasos a seguir y el orden apropiado de los mismos.

En esta experiencia, se decidió de manera participativa que primero convenía mejorar la funcionalidad de las instituciones participantes impulsando la incorporación de conocimientos y prácticas que garantizaran una mayor efectividad en los resultados.

Al mismo tiempo, se tuvo en cuenta la ampliación de los vínculos entre las organizaciones como requisito mínimo y base de un proceso conjunto de incidencia en las cuestiones de interés público, como una

invitación al cambio cultural en el modelo de salud y al fortalecimiento colectivo de los derechos de las personas al cuidado de su salud.

Concretamente se desarrollaron acciones de sensibilización e intercambio sobre la responsabilidad de las OSC de incidir en las políticas públicas (advocacy,-lobby cívico), construir el espacio público con otras entidades e informarlas sobre prácticas concretas.

Como se expresara anteriormente, la posibilidad de construcción efectiva de un sistema de salud de escala humana se asienta, en parte, en la fortaleza y el dinamismo de las entidades que representan a los pacientes, sus intereses y perspectivas. En muchos lugares del mundo las organizaciones de pacientes se articulan voluntariamente alrededor de valores y visiones sociales compartidas entre sus asociados y beneficiarios y, en ciertos casos, buscan influir sobre las políticas públicas. Tienen claro que si no se articulan entre sí pierden fuerza e influencia.

En Argentina, aunque es cada vez más valorado, trabajar de manera conjunta es poco frecuente. No es habitual crear redes de colaboración entre entidades de pacientes que atienden distintas patologías para aumentar la escala de impacto de sus acciones. Las estrategias de cooperación y alianzas se utilizan de manera muy acotada.

En síntesis, primero se capacitaron las entidades y se brindaron herramientas para el trabajo conjunto, mientras tanto se facilitó la construcción de una alianza entre las organizaciones participantes para luego encarar algunas acciones conjuntas de incidencia.

Estas acciones de incidencia son también llamadas de “advocacy”, lo que significa abogacía, promoción de apoyos, cabildeo, gestoría o acción de influir en espacios sociales de decisión y opinión. Implica el desarrollo de capacidades que permitan a las organizaciones interceder, hablar públicamente y promover una causa basándose en un interés grupal o comunitario.

2.3 Las primeras decisiones: 4 pasos a seguir

Encarar un proceso como el descrito requirió el compromiso de las organizaciones con asumir pasos que permitieran – dentro de la Clínica de Incidencia- encarar de manera conjunta algunos de los problemas detectados. Los pasos que se acordaron fueron:

- Paso 1: Fortalecimiento institucional en trabajo colaborativo
- Paso 2: Construcción de un espacio de colaboración entre entidades de pacientes que no habían trabajado juntas con anterioridad
- Paso 3: Decisión de realizar acciones conjuntas de incidencia.
- Paso 4: Capacitación y aprendizaje de nuevas herramientas institucionales de incidencia

- Paso 1: Fortalecimiento de las organizaciones:

En esta iniciativa se entiende por fortalecimiento institucional de las OSC al proceso de aprendizaje para la acción conjunta que aumenta la valoración de las diferencias y la confianza, las capacidades analíticas compartidas, las herramientas organizativas colaborativas y la conciencia política de personas y entidades de manera que puedan adquirir un sentido de sus derechos y responsabilidades y unirse para ejercerlos en la vida pública.

Un programa de fortalecimiento de OSC generalmente busca desarrollar organizaciones más eficaces y sustentables en su trabajo por el bien común en este caso se priorizaron aquellos dispositivos que facilitan el trabajo colectivo y la dinámica de red.

La tarea de comunicación se está desarrollando a través del correo electrónico pero se había planificado también el intercambio on-line

En la página Web con un programa Wiki. Cuya dirección es

<http://gestion-del-conocimiento.info/Paradigma XXI>, el uso de Skype para la comunicación directa, y las reuniones y seminarios presenciales.

Estas herramientas de trabajo grupal, junto con el aprendizaje de métodos como el diálogo, la gestión pacífica de conflictos y la negociación, son dispositivos que permiten el avance de experiencias y prácticas conjuntas de incidencia en espacios de decisión y opinión.

- Paso 2: Construcción de un espacio de colaboración

Colaboración es una palabra que todo el mundo aprecia y utiliza asiduamente. Sin embargo, pese a su popularidad no suele definirse y raramente aparece asociada a algún tipo de aclaración sobre su significado. Es posible imaginar que muchas personas entienden por colaboración a cualquier situación donde la gente trabaja junta de una manera sistemática para lograr objetivos comunes y normalmente incluye una coordinación específica y sincronizada. Pero no todo proceso de colaboración es igualmente poderoso ni todo proceso de colaboración logra sus objetivos y puede sostenerse en el tiempo. Podría decirse que la colaboración es el resultado de un proceso de intercambio positivo entre personas y organizaciones no exento de obstáculos y dificultades.

Por otra parte, la colaboración entre organizaciones de la sociedad civil implica un proceso de interdependencia en el que cada organización mantiene su autonomía y logra fijar objetivos comunes con

la intención de alcanzar impactos que de manera individual no conseguirían. Los procesos de colaboración son incrementales y evolucionan a partir de varias etapas de construcción de confianza e integración que pueden culminar -o no- en la elaboración de acuerdos para el intercambio de información, la construcción de propuestas y la realización de acciones conjuntas.

Entender la colaboración interorganizacional como el resultado de un proceso que puede tener distintos niveles de intensidad permitió ordenarlo en etapas de creciente profundidad, que fueron desde un menor grado de intercambio hasta uno mayor (Himmelman, citado por Kitzin en Dees et al, 2002). En el continuo de colaboración de Himmelman se parte de un primer nivel de *interacción*, donde simplemente existe un intercambio de información para beneficio mutuo. Se sigue con un nivel superior, el de la *coordinación*, que incluye el intercambio de información, pero al que se incorporan ajustes en las actividades de cada parte para facilitar la búsqueda de un objetivo común. La *cooperación*, como estadio subsiguiente, muestra intercambio de información, ajustes en las propias actividades y se le suma el compartir recursos para mutuo beneficio y para lograr un objetivo común. Por último, la *colaboración* agrega al intercambio de información, a los ajustes en las actividades propias y a compartir recursos, el fortalecimiento de la capacidad de las otras organizaciones para beneficio mutuo y para lograr un propósito común.³

Podría afirmarse que las entidades del Grupo Fundador lograron interactuar, coordinarse, cooperar y colaborar. Construyeron una identidad común que se reconoce en la elección de un nombre (Paradigma XXI) y un logo y tomando el compromiso de la tarea conjunta que se consolidó con la firma pública de un convenio el 7 de abril de 2009.

- Paso 3: Decisión de realizar acciones conjuntas

Es evidente que no todo proceso de articulación iniciado entre organizaciones de la sociedad civil culmina en acciones conjuntas ni realizar acciones conjuntas garantiza necesariamente que se logre un proceso de colaboración sostenible en el tiempo. Hay diversas escalas y niveles de acuerdos que se logran paulatinamente y que en muchos casos no pueden planificarse estrictamente y con anticipación.

De todas maneras, cuando se convoca a construir un espacio de articulación entre organizaciones sociales conviene tener clara la meta compartida pero no aferrarse rígidamente a los objetivos iniciales, como así tampoco se debe tratar de acortar los tiempos para obtener resultados rápidamente. Hay que confiar en los procesos grupales, en la calidad de las personas involucradas y en la utilidad de la propuesta, es decir, en que las entidades participantes apreciarán el valor y la necesidad de la colaboración conjunta y la llevarán adelante. Efectivamente y pese a que se presentaron diferentes tipos de dificultades -asociadas fundamentalmente a la falta de tiempo de los participantes- se llegó al acuerdo y a la decisión de las entidades de trabajar juntas. En este proceso se contó con la mediación de la persona responsable del Programa por parte de Pfizer, quien al conocer bien a las entidades, pudo apalancar, atemperar roces y resolver tensiones.

Como se expresara anteriormente el objetivo de la colaboración estaría centrado en el fortalecimiento de la articulación entre organizaciones de pacientes para la realización de acciones de incidencia colaborativa en los espacios de toma de decisión, opinión y en las políticas de salud para que, con el marco de los principios de la Atención Centrada en la Persona, logren ser protagonistas, influir y transformar.

Para cumplir con estos propósitos, además de la decisión del trabajo conjunto, se hizo necesario un fuerte trabajo de capacitación, incorporación de herramientas para el trabajo colectivo y el involucramiento de las entidades convocadas en un proceso de aprendizaje y reflexión para la acción.

Es decir, esta experiencia de capacitación, aprendizaje y acción se planteó como el desarrollo de un programa teórico-práctico con la estructura pedagógica de una Clínica de Incidencia Colaborativa.

Entendiendo que la incidencia es un esfuerzo de las entidades sociales por influenciar las políticas públicas a través de diversas formas de comunicación persuasiva y que las políticas públicas incluyen tomas de posición (declaraciones), políticas, o prácticas dominantes impuestas por aquellos que tienen autoridad para guiar o controlar comportamientos institucionales, comunitarios y a veces individuales.

- Paso 4: Capacitación en Incidencia y Participación

Es aceptado que uno de los roles cada vez más estratégicos de las OSC se asocia con la capacidad que tengan de participar e incidir en aquellos espacios donde se toman decisiones que las afectan. La posibilidad de tener influencia no es algo que surge espontáneamente en las organizaciones sino que requiere un desarrollo sistemático de acciones específicas y un aprendizaje.

Lamentablemente en Argentina hay muy pocas entidades de servicios comunitarios, incluidas las de salud, que junto con la tarea que realizan cotidianamente tengan entrenamiento en participación e incidencia pública colectiva, como red, como grupo, como alianza con otras entidades. Y es una pena. Porque probablemente no exista mucha gente que conozca tanto del tema en el que las entidades trabajan como las entidades mismas. Las organizaciones de la sociedad civil (OSC) y a menudo aquellas que le prestan servicios a las personas, son especialistas en los problemas, las necesidades y las causas que enfrentan y

³ Berger, Jones, Browne, op. Cit: pag

esto las transforma en los mejores actores posibles para proponer alternativas a aquellos que definen las políticas públicas.

Podría afirmarse que hay una gran división entre las organizaciones. Están aquellas entidades que prestan servicios a las personas pero no se ocupan de incidir en los temas que hacen a su misión y están aquellas organizaciones cuya misión es realizar acciones de incidencia como Poder Ciudadano, CIPPEC o Greenpeace, es decir que son entidades que hablan en nombre de diferentes grupos y defienden determinados derechos.

Juntos pueden lograr incluir perspectivas que permitan resolver problemas específicos.

Sin embargo, esta labor de las organizaciones de incidir e influir en las cuestiones públicas tiende a ser minimizada; en general se enfatiza más la función de "servicios" que presta el tercer sector por sobre sus roles "sociopolíticos". No obstante ello, esta función de abogar por intereses específicos no es una función más de las organizaciones de la sociedad civil, sino que forma parte de su misma razón de ser. Claramente, el fortalecimiento de este papel político no partidario de la sociedad civil se plantea como un aporte, por demás significativo para las organizaciones de pacientes, en la construcción de un sistema de salud más justo, eficaz y humanizado.

Para influir las entidades tienen que conocer los distintos niveles de participación posible. Por ejemplo, el primer nivel es el de la información que es el piso elemental para poder incidir en las situaciones e implica contar con la necesaria información en "cantidad y calidad" para poder tener aquella influencia señalada primeramente.

Un segundo nivel es el de la opinión: hace referencia a un mecanismo más complejo de participación en el cual, a partir de una información oportuna y adecuada, los sujetos intervinientes pueden emitir opinión sobre los asuntos que les conciernen.

El tercer nivel es el de la toma de decisiones que supone los niveles previos. Requiere mecanismos de discusión, de establecimiento de acuerdos, de disputa de diferencias, de negociación de intereses, entre otros.

Estas fueron herramientas conceptuales y prácticas que fueron facilitados por la Fundación Cambio Democrático a las entidades de pacientes participantes del Programa en seminarios y a través de materiales de consulta.

3. ¿Por Qué Desarrollar una Clínica de Incidencia?

El método clínico es aquel que diagnostica un problema específico y trata de resolverlo. Suele decirse que el método clínico es el conjunto de pasos que se siguen para la elaboración de un diagnóstico. También es el estudio en profundidad de un caso singular. Puede ser que se trate de un grupo, familia, organización o comunidad pero el método toma en cuenta su singularidad y rescata aquello que hace único a cada caso. Es válido aclarar que, aunque este método originalmente formó parte de la construcción del conocimiento médico, hay otras ciencias que lo utilizan de manera habitual y ya no es exclusivo de la medicina.

En esta iniciativa se decidió realizar una Clínica de Incidencia Colaborativa seguir pasos ordenados que permitieran conocer y tratar una problemática singular pero que además buscaran resolverla. Es en este sentido que se aplicó el método clínico para diagnosticar el problema, buscar soluciones, realizar propuestas concretas e implementarlas. Es así que:

- *Se realizó un diagnóstico:* el principal problema –en común- detectado por las entidades fue la falta participación de las OSC de pacientes en los espacios donde se definen cuestiones que las afectan y por parte de toda la comunidad, la falta de comprensión de los derechos de los pacientes.
- *Se buscaron soluciones:* fortalecer las entidades, posibilitarles herramientas de trabajo colectivo e iniciar un proceso de colaboración inter-organizacional.
- *Se elaboraron propuestas concretas:* para enfrentar colectiva y colaborativamente-esta situación problemática decidieron focalizarse en un modelo de atención centrado en la persona e iniciar un proceso de incidencia en políticas públicas y de concientización social.

En la Clínica de Incidencia se logró:

- Evaluar las situaciones problemáticas de cada OSC
- Buscar aquellas situaciones problemáticas comunes a varias organizaciones
- Realizar el diagnóstico y descripción de esta situación problemática común.
- Implementar propuestas de mejora y proponerse objetivos a través de la incidencia colaborativa y en el marco de la Atención Centrada en la Persona (ACP).
- Desarrollar acciones que permitan el cumplimiento de esos objetivos

A continuación se realizará la explicación de la metodología elegida (Incidencia Colaborativa) y de los contenidos de los derechos de los pacientes resumidos en los cinco principios de Atención Centrada en el Paciente (ACP) que las entidades se propusieron difundir a partir de un proceso de influencia.

4. ¿Por Qué Elegir una Metodología de Incidencia Colaborativa?

Dentro del equipo que facilita la actividad junto con el Grupo Fundador de esta iniciativa, otras entidades y Pfizer -que apoya a las mismas- se comparten valores no confrontativos que se consoliden en procesos de colaboración y no de enfrentamiento y conflicto continuo. En consecuencia la propuesta es usar para la incidencia en las políticas públicas -y con el sistema de salud- una metodología que apunte a desarrollar procesos de colaboración y no de confrontación.

¿Que significa un proceso de incidencia colaborativa? ¿En que se diferencia de la incidencia tradicional en políticas públicas que es generalmente aceptada como confrontativa? Se contestarán en detalle estas preguntas ya que marcan una de las características originales de esta propuesta.

La incidencia en políticas públicas es un tipo de participación que reclama el abordaje público de problemas públicos, al colocar ciertos temas y procesos en la agenda pública con la intención de que sean abordados por medio de políticas públicas participativas.

Es por esto que hablar de incidencia es hablar de participación ciudadana en las políticas públicas. Los ciudadanos y las organizaciones pueden participar como individuos o como miembros de grupos organizados. Las OSC, son grupos organizados de ciudadanos que deberían ejercer cierta influencia sobre los procesos políticos.

4.1 La incidencia colaborativa

La *incidencia colaborativa* o lo que Bernard Mayer⁴ denomina confrontación constructiva en el marco de una situación de conflicto, no solo identifica problemas asociados a la gestión de lo público (en particular el funcionamiento del estado y su política) y a los responsables de dicha situación problemática. Sino que, busca activar procesos políticos que permitan su abordaje transformador y resolutivo, ampliando el debate en torno a la cuestión conflictiva, para poner en primer plano la situación a modificar y las diversas perspectivas para su solución.

La incidencia es colaborativa no porque quiera negar o eliminar el conflicto. Es colaborativa porque identifica a la colaboración como una interacción fundamental para resolver los problemas de fondo que suscitan los conflictos sociales. En este sentido, la colaboración puede convivir en un marco de conflictividad. El problema es que la polarización la dificulta enormemente, llevando a una escalada de agresividad entre los actores involucrados. La escalada forma parte de otro tipo de incidencia, que trabaja en función de reducir el margen de maniobra a través de incentivos negativos como las denuncias públicas u otras acciones que buscan quitar legitimidad al comportamiento de la contraparte.

¿Qué diferencia a la incidencia confrontativa de la colaborativa? Acaso, una actitud de parte de los efectores de la incidencia. Acaso, un resultado esperado más intangible, basado tanto en el equilibramiento de la relación de poder como en el establecimiento de una relación basada en el respeto mutuo.

En suma, podemos decir que *“La Incidencia Colaborativa es una intervención ordenada de personas y organizaciones que, de manera no confrontativa, tiene la finalidad de influir en espacios de decisión y opinión. Genera propuestas conjuntas, crea garantías respecto de resolver problemas y mejora el modelo democrático porque se basa en el diálogo y el respeto por la diversidad.”*

En este sentido Paradigma XXI definió su estrategia como colaborativa y comenzó un diálogo con autoridades, referentes del área salud, entidades de la sociedad civil y medios de comunicación para generar propuestas conjuntas que permitan tomar conciencia de la situación de los derechos de los pacientes y promuevan su importancia.

5. La Construcción de la Alianza

“Para cambiar el mundo es necesario cambiar las maneras de hacer el mundo, es decir, la visión del mundo y las operaciones prácticas por las cuales los grupos son producidos y reproducidos”
P. Bourdieu (1998)

⁴ Incluir referencia BIBLIOGRÁFICA

La firma de un acuerdo de colaboración entre organizaciones sociales es un momento -que podríamos llamar formal- pero la decisión de integrar una alianza se cimienta a lo largo de un proceso de intercambios y de construcción de confianza que no está exento de dificultades.

No hay duda que, en este caso, cada organización tuvo que poner esfuerzo, compromiso, paciencia y voluntad para participar, aportar, capacitarse y dejar de lado sus intereses propios para acordar y definir un interés común. Al final del proceso cada entidad logró convencer y convencerse de que -para incidir- el trabajo en red es mejor que encarar esa tarea individualmente. Sin embargo, y como es propio de la dinámica de la red, así como hay entidades que se han ido sumando a la propuesta hay entidades que se desvincularon. Recientemente un miembro del Grupo Fundador decidió no seguir participando.

Se invitó a participar a un grupo de trece organizaciones de la sociedad civil, en su mayoría entidades de pacientes y familiares (de Argentina), entre las que se encontraban originalmente las siguientes organizaciones:

- **Asoc. Civil Prader Willi Argentina**
- **Asociación Civil Creciendo- Patologías de baja talla en los niños**
- **ASSA - Asociación Argentina de Síndrome de Sjögren**
- **Concebir - Grupo de pacientes con trastornos en la reproducción**
- **CUIDAR - Asoc. para el Cuidado de la Diabetes en Argentina**
- **Fibroamerica – Fibromialgia**
- **Fundación Cambio Democrático**
- **Fundación Huésped – HIV**
- **Fundación Natalí Dafne Flexer- Apoyo a niños con cáncer y sus familias**
- **Lalcec - Liga Argentina de Lucha contra el Cáncer**
- **MACMA - Movimiento Ayuda Cáncer de Mama**

El *Grupo Fundador* (Ver anexo 1) estuvo integrado por las organizaciones que firmaron el acuerdo de integración de la Alianza -el 7 de abril de 2009- e inició un proceso de convocatoria a otras entidades de pacientes de Argentina -y a personas individualmente- para integrar una plataforma de incidencia colaborativa. Desde allí se espera generar acciones de intercambio con referentes y actores estratégicos.

5.1 ¿Por qué se llamó Paradigma?

En ciencias sociales, el término paradigma se usa para describir el conjunto de experiencias, creencias y valores que afectan la forma en que un individuo, grupo o comunidad perciben la realidad y la forma en que responden a esa percepción.

Es la manera en que es percibido el mundo. Los paradigmas son modelos abiertos y en evolución. Sólo se reconoce la existencia de un paradigma cuando este se transforma radicalmente y da lugar a un nuevo modelo.

Los paradigmas condicionan nuestras acciones y al mismo tiempo al modificar un paradigma se posibilita el cambio social. Si se recuerda algún proceso histórico será más fácil comprender estos conceptos. Por ejemplo, durante el Medioevo se creía que la tierra era plana, que estaba sostenida por un elefante o una tortuga, que el sol giraba alrededor de la tierra, que si uno navegaba más allá de un punto se terminaba la tierra y desde allí el barco se caía o un monstruo le atrapaba, etc. Este paradigma compartido por todas las personas de la época hacía que la gente viviera en mundo distinto del que nosotros conocemos, el mismo, pero distinto.

Cuando lentamente se comenzó a pensar de otra manera se logró ver que la tierra giraba alrededor del sol, que era redonda y se pudo reconocer “el nuevo mundo” mundo que obviamente siempre existió. El cambio de paradigma permitió descubrir un nuevo continente. Puede resultar una obviedad pero cuando cambiamos nuestra mirada nuestra realidad muta y se transforma.

Es en este sentido que se eligió el nombre de Paradigma como una invitación al cambio de perspectiva en el sistema de salud argentino. Para cambiar el sistema de salud se tendría primero que modificar la forma en que se percibe a la persona enferma –y cómo ella se percibe a sí misma- en relación con el resto de los actores relevantes. Paradigma XXI está generando un nuevo modelo de atención centrada en la persona y promoviendo un paradigma diferente de salud.

5.2 ¿Por Qué del siglo XXI?

Vivimos en una época en que el cuidado de la salud se ha convertido en un gran tema personal, social y político. Pareciera que estamos en una *nueva era de la curación* en la que la confianza en los médicos y la tecnología tienen que ir parejas con un reconocimiento y una confianza en la propia capacidad y responsabilidad de las personas como pacientes reales o potenciales.

Si bien históricamente la tradición hipocrática dio primacía al bienestar del paciente, en nuestra época se entregó al sistema de salud la determinación de lo que constituye tal bienestar. El movimiento por la Atención Centrada en el Paciente desarrollado en las últimas décadas -en distintos países del mundo- intenta equilibrar esa tradición. Sostiene que, si bien los integrantes del equipo de salud tienen las habilidades apropiadas para diagnosticar y tratar médicamente a los pacientes, necesitan del apoyo de estos y de su compromiso para enfrentar determinados problemas - muchas veces morales, culturales y éticos- que se encuentran en la práctica clínica.

Como bien expresa el Dr. Callahan (2000:95)⁵ “el movimiento por los derechos de los pacientes ha buscado otorgarles un papel dominante en la toma de aquellas decisiones que afectan mayormente su vida: si quieren o no ser tratados, cómo quieren ser tratados y cuándo desean que el tratamiento se detenga. Es en este sentido que hablamos de un nuevo paradigma, un paradigma del siglo XXI.

Como alianza de organizaciones de pacientes Paradigma XXI tiene una:

- *Visión* innovadora y de transformación del sistema de salud impulsada por un grupo de organizaciones de Argentina
- *Misión* de incidir en los espacios de decisión y opinión para mejorar la realidad de la salud y difundir el modelo de la Atención Centrada en la Persona a través de cinco principios
- *Tarea* conjunta de influencia y difusión de contenidos que -utilizando el diálogo y métodos colaborativos- promueve los derechos del paciente y su capacidad de incidir en el sistema de salud de Argentina.

5.3 ¿Por qué el lanzamiento de la Alianza un 7 de Abril?

El 7 de abril de cada año, el mundo celebra el Día Mundial de la Salud. Ese día, en todos los rincones del planeta, cientos de eventos conmemoran la importancia de la salud para una vida productiva y feliz.

Cada año, la Organización Mundial de la Salud (OMS) celebra el Día Internacional de la Salud, el cual conmemora la entrada en vigor, en 1948, de la constitución de la OMS firmada por 61 países. Con el fin de recordar lo importante que es apoyar a las personas de todos los rincones del mundo en el cuidado y protección de su salud

El objetivo principal de esta conmemoración es dar a conocer un tema en específico que es de importancia para la Organización Mundial de la Salud (OMS). En este día se realiza el lanzamiento de una campaña y la mayoría de las acciones y recursos de ese año van dirigidos a divulgar la importancia de dicho tema.

El Día Mundial de la Salud 2009 se centró en la seguridad de los establecimientos de salud y la preparación del personal sanitario que atiende a los afectados por situaciones de emergencia. Paradigma XXI cree que la Atención Centrada en la Persona es un modelo para aplicar en hospitales, clínicas, institutos tanto como en la comunidad y en situaciones normales como de emergencia sanitaria.

Por lo cual se decidió que el lanzamiento de Paradigma XXI, Alianza para la Incidencia Colaborativa en Salud, debía realizarse el 7 de abril de 2009.

De esa manera Paradigma XXI el 7 de abril de 2009 logró comunicar su visión y su tarea sumándose a esta celebración y convocando a toda la sociedad argentina a adherir a los cinco principios de la Atención Centrada en la Persona.

(Anexo 3: repercusiones mediáticas y fotos)

6 Los Cinco Principios: Adaptación Local

El objetivo principal de Paradigma XXI es incorporar al sistema de salud de Argentina el concepto de Atención Centrada en la Persona (ACP) modelo donde se brinda una asistencia de la cual el paciente puede ser un protagonista responsable. Si bien el concepto de ACP aún no tiene una definición universalmente aceptada, la *Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes* (IAPO, por sus siglas en inglés) estableció cinco principios que la fundamentan: respeto; elección y poder de decisión; implicación de los pacientes en la política sanitaria; acceso y apoyo; e información.

Bajo este modelo, el rol del paciente toma mayor protagonismo, equilibrando la responsabilidad de la relación médico-paciente y optimizando los recursos destinados a la salud. Se fundamenta en el hecho de que las personas tienen el derecho y la responsabilidad de participar individual y colectivamente en la planificación y aplicación de su atención en salud. La meta de una atención centrada en la persona es dar poder a los pacientes, ponerlos a cargo de su propio destino. Esto significa, por ejemplo, que corresponde

⁵ Callahan, Daniel (2000) La Inevitable Tensión entre la Igualdad, la Calidad y los Derechos de los Pacientes- Programa Regional de Bioética Chile - OPS/ OMS- en <http://www.paho.org/spanish/bio/cuidado.pdf#page=91> Accedido: junio 2009

al paciente determinar cómo continúa luchando por su vida y acepta continuar con otros tratamientos propuestos o no.

6.1 Definición de la Atención Centrada en la Persona/ Paciente (ACP)

Según algunos autores es más fácil definir la ACP por lo que no es que por lo que es. La atención centrada en el paciente no está centrada en la tecnología, en el médico, en el hospital, en la enfermedad, en los costos. La propuesta es focalizar el sistema de salud en la persona. Se afirma que este modelo puede resultar además efectivo en términos de costos.

Declaración sobre un sistema de salud de centrado en las personas.

En todas las regiones del mundo, los sistemas de asistencia sanitaria se encuentran sometidos a una gran presión a la que no podrán hacer frente si continúan centrándose en las enfermedades en vez de centrarse en las personas, necesitan que cada persona se implique en su propio tratamiento y lo asuma, modifique su comportamiento y se autogestione. La asistencia centrada en las personas puede ser el procedimiento más eficiente para mejorar los resultados en materia de salud de los ciudadanos.

La siguiente definición de Atención Centrada en el Paciente y/o Persona es fruto de la reelaboración colectiva del grupo fundador de la definición acuñada por la IAPO sobre la atención centrada en el paciente.

Una asistencia sanitaria centrada en las personas es la forma de alcanzar un sistema sanitario justo y eficiente.

El elemento clave de una asistencia centrada en las personas (ACP) es que el sistema sanitario esté diseñado y dirigido a atender las necesidades en salud y las preferencias de los usuarios

La asistencia sanitaria centrada en las personas, al promover una mayor responsabilidad de éstas y un uso eficiente del sistema, consigue mejores resultados, una mejor calidad de vida y un rendimiento óptimo de las inversiones sanitarias.

Las prioridades de las personas, sus familias y sus cuidadores son diferentes en todos los países y en cada tipo de patología, pero aun partiendo de esta diversidad tenemos principios comunes que son los derechos de los pacientes a la información, atención, decisión, participación y respeto.

6.2 Descripción de los Cinco Principios

Paradigma XXI adaptó los cinco principios de IAPO –sin modificar el espíritu de la letra- de manera de generar una mejor comprensión de su contenido al confrontarlos con nuestra idiosincrasia. Coincidimos en que para conseguir una asistencia sanitaria centrada en las personas, ésta debe basarse en los cinco principios siguientes:

1. Información. Una información precisa, relevante y amplia es esencial para que las personas y sus cuidadores puedan tomar decisiones fundamentadas sobre el cuidado de su salud, las enfermedades, su tratamiento y sobre su convivencia con la enfermedad. La información se les debe presentar en un formato comprensible, teniendo en cuenta asimismo la enfermedad, el idioma, la edad, el nivel de comprensión, la capacidad y la cultura del individuo. Los profesionales de la salud deben comunicarse con los pacientes y sus familiares de manera positiva y útil. Deben recibir información oportuna, completa y precisa para participar eficazmente en el proceso de tratamiento y en la toma de decisiones.

2. Atención. Las personas deben tener servicios sanitarios garantizados que le corresponden en virtud de su condición de ciudadanos de un país. Esto incluye el acceso a servicios, tratamientos, cuidados preventivos y actividades de promoción de las saludes adecuadas, seguras y de calidad. Dichos servicios deben proporcionarse de manera que se posibilite que todas las personas puedan acceder a los servicios sanitarios, independientemente de su condición geográfica o estado socioeconómico. Para que el paciente pueda alcanzar la mejor calidad de vida posible, la asistencia sanitaria debe prestar apoyo a sus necesidades emocionales y tener en cuenta factores ajenos a la salud, como la situación educativa, laboral, cultural y familiar, que afectan al enfoque y gestión de sus opciones de salud. Los servicios deben planificarse para entender a la persona globalmente, sus preocupaciones y el contexto que le rodea.

3. Decisión. Los usuarios de los servicios de salud tienen el derecho y la responsabilidad de participar como interlocutores, de acuerdo con su nivel de capacidad y sus derechos, en la toma de decisiones referentes al cuidado de su salud, tratamientos, medicamentos e intervenciones que afecten su vida. Esto exige un servicio sanitario receptivo, que ofrezca unas opciones adecuadas para la toma de

decisiones, acorde con las necesidades de las personas y que proporcione estímulo y apoyo para que los usuarios de los servicios de salud y los cuidadores que dirigen y gestionan los cuidados consigan la mejor calidad de vida posible. Las organizaciones de pacientes deben poder ejercer un papel de liderazgo significativo en apoyo de los pacientes y sus familias a fin de que puedan ejercer este derecho a tomar decisiones sobre su salud estando informados.

4. Participación: Los pacientes y las organizaciones de pacientes tienen el derecho a compartir la responsabilidad de la toma de decisiones sobre políticas sanitarias mediante un compromiso significativo y fundamentado en todos los ámbitos y en todos los niveles de toma de decisiones, para asegurarse de que dichas políticas se diseñan de manera que las personas sean el elemento central de las mismas. Participan y colaboran en la creación, implantación y evaluación de políticas y programas; en el diseño de instalaciones para la atención médica y en la educación profesional, así como en la administración de la atención médica. Y ello no debe limitarse a la política sanitaria, sino que debe incluir, por ejemplo, las políticas sociales que repercuten finalmente en la vida las personas y en su salud.

5. Respeto. Los usuarios de los servicios de salud y sus cuidadores tienen el derecho fundamental a una asistencia centrada en las personas cuya base es el respeto. Una persona enferma tiene que ejercer sus derechos a que se respeten sus necesidades, preferencias y valores culturales, así como su dignidad, autonomía e independencia. Los profesionales de la salud deben brindar respeto, escuchar y estimar las perspectivas y opciones de los pacientes y de sus familias. Los conocimientos de los pacientes y sus familias deberán ser incorporados en la planificación de la atención médica y en la toma de decisiones.⁶

6.3 Ejemplos Internacionales

Con la intención de mostrar que hay una tendencia internacional que busca cambiar el foco del sistema de salud basado en la enfermedad y ubicarlo en la persona, en sus potencialidades y en sus derechos, se detallarán muy brevemente algunos casos y prácticas que van en esa dirección.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) señala en su sitio web que poner a las personas en el centro de la atención requiere cambios en el sistema de salud en múltiples niveles. Al respecto, cita varias intervenciones efectivas de ACP, que han permitido mejorar la calidad de vida, el estado de salud y la eficiencia de la atención sanitaria.⁷

Para llevar adelante esta tarea es necesario determinar cuáles son los problemas que los pacientes refieren en su país, ya que la situación variará considerablemente según la cultura y localización.

Un ejemplo puede ser una encuesta realizada a 4.000 pacientes en cinco países: Australia, Canadá, Estados Unidos, Nueva Zelanda y Reino Unido.

“Los encuestados afirmaron que el equipo de salud no...

- Establece metas específicas y claras de tratamiento (20-33%)
- Me ayuda a entender qué tengo que hacer por mi salud (12-26%)
- Me pregunta mi opinión o las ideas que tengo sobre mi tratamiento (47-67%)
- Me motiva (28-43%)
- Me aconseja sobre control del peso, nutrición, ejercicio, cigarrillo o alcohol (33-49%)
- Discute la carga emocional de la enfermedad (51-66%)”

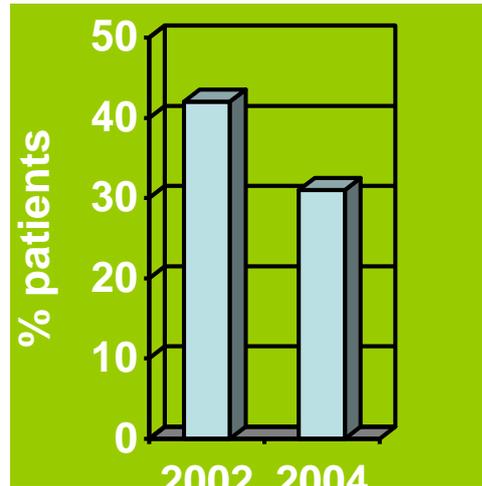
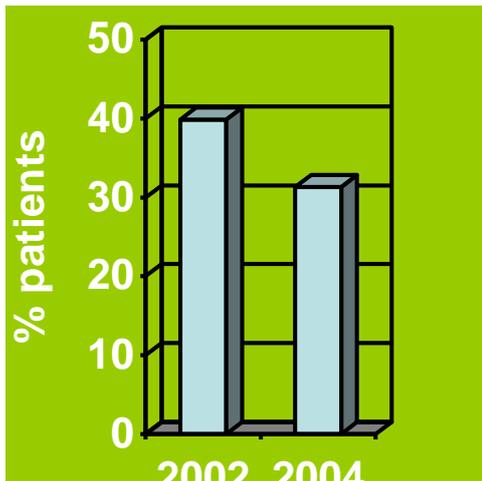
Este tipo de encuestas puede delinear los puntos que requieren modificaciones. Por ejemplo, en un hospital inglés, se utilizaron los resultados de una encuesta para mejorar la calidad de la atención.

Mientras en 2002, 40% de los pacientes se quejaban de no recibir respuestas comprensibles a sus preguntas, en 2004 el grupo se redujo al 30%.

Asimismo, mientras en 2002, 42% de los pacientes afirmaban que no se les explicaban cuáles eran los efectos adversos de los medicamentos, el grupo se redujo al 31% en 2004.

⁶ Adaptado de la declaración sobre políticas de la Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes (IAPO - por sus siglas en inglés-) en: www.patientsorganizations.org/involvement.

⁷ OMS - Sitio web <http://www.wpro.who.int/sites/pci/home.htm>



Otra iniciativa de ACP es la que llevó a cabo la National Patient Safety Foundation, que introdujo el Programa “Preguntame” (Ask me 3), respetan el derecho del paciente a una comunicación clara en salud. Allí se enuncian tres preguntas básicas que se deben hacer al médico:

- ¿Cuál es mi problema?
- ¿Qué debo hacer al respecto?
- ¿Por qué es importante para mí que lo haga?

La respuesta a estos simples interrogantes contiene la clave de una buena comprensión por parte del paciente acerca de su salud, y a menudo no forman parte de la consulta habitual, a menos que el paciente lo consulte.

Por otra parte existen pruebas de que la ACP tiene un efecto beneficioso para los resultados de salud psíquica y física y la satisfacción de los pacientes con su médico. Los aspectos interpersonales de la atención, particularmente la comunicación y la empatía, se consideran los principales condicionantes de la satisfacción.

La tarea de conciliar intereses y aprendizajes entre los efectores de salud y las asociaciones de pacientes es un desafío pendiente que implica la realización de diversidad de acciones.

Como, por ejemplo, aquellas que permitan negociar procesos de atención de la salud que tomen en cuenta los valores, preferencias y necesidades de los pacientes; aquellas que fortalezcan el involucramiento de los pacientes y familiares en el propio tratamiento; la promoción de consultas grupales para aquellas personas con la misma enfermedad y la obligación de brindar a pacientes y familiares información sobre la existencia de entidades de pacientes que se ocupan y conocen la enfermedad que ellos están enfrentando.

La ACP abarca numerosos aspectos y requiere que los profesionales de la salud dominen múltiples conocimientos. La disposición y capacitación de los efectores de salud para focalizarse en la ACP es fundamental, y aunque su explicación excedería ampliamente los objetivos de este documento, vale la pena aclarar que es necesario que *aprendan a brindar espacios de participación en la propia recuperación tanto a los pacientes como a sus familiares, y a compartir la toma de decisiones y gestionar la enfermedad*, tengan en cuenta las distintas necesidades de atención, aúnen esfuerzos con otros proveedores de servicios de salud para satisfacer las necesidades de los pacientes e incluyan a estos últimos en la colaboración,.

Las asociaciones de pacientes deberían adquirir un rol cada vez más preponderante en las políticas de salud y en la defensa de los derechos de las personas enfermas. No hay dudas que la convocatoria y la participación de estas entidades en el proceso de relevamiento y producción de materiales sobre la ACP podría enriquecer los logros con información de alta utilidad y garantizaría su difusión.

Sin embargo no pueden lograrse estas ventajas si no se planifican las acciones conjuntas, se fijan objetivos y se definen responsabilidades.

7 Acciones Planificadas y Logros Obtenidos

Se desarrollará a continuación la matriz de planificación donde se detallan de manera sintética las acciones Planificadas por Paradigma XXI en función de los objetivos propuestos. Se enumeran las actividades y los logros obtenidos.

7.1 Matriz de planificación y evaluación

Objetivo General

Fortalecer acciones de Incidencia Colaborativa de organizaciones de pacientes en los espacios de toma de decisión, opinión y en las políticas de salud para que, con el marco de los principios de Atención Centrada en la Persona, logren ser protagonistas, influir y transformar.

Objetivo 1: fortalecimiento

Fortalecer las capacidades de incidencia de las OSC brindándoles herramientas colaborativas y de trabajo en equipo para instalar los principios de Atención Centrada en la Persona en la Agenda Política de la Salud en Argentina.

Actividades	Resultados Obtenidos
<p>1.1 Realización de 8 encuentros de intercambio y capacitación: Dos seminarios de convocatoria y definición participativa de la propuesta. Seis seminarios de capacitación y toma de decisiones conjuntas:</p> <ul style="list-style-type: none"> -a) "Clínica de incidencia colaborativa". Pautas de inicio de la Clínica -Introducción a la incidencia y a la incidencia colaborativa -Fortalecimiento de Capacidades para la Gestión Constructiva de Conflictos y la Incidencia Colaborativa." -b) "Caja de Herramientas sobre Diálogo y Negociación: Definición de espacios de decisión sobre el sistema de salud y estrategias las OSC de pacientesd) -c) Finalización metodología árbol de decisiones-Herramientas para el trabajo colectivo: Wiki para la gestión del conocimiento. -e) Atención Centrada En El Paciente: introducción realizada por expertos internacionales -f) Atención Centrada En El Paciente; análisis, elaboración de principios aplicados a la realidad argentina y definición de pautas de acción. -g) Definición de acciones posibles. Producción de mensajes, definición de canales y audiencias para campaña de comunicación. Elaboración de contenidos on- line. - h) Encuentro de evaluación y sistematización de lecciones aprendidas y preparación de evento de cierre <p>1.2. Tutorías web para el diseño del plan y la campaña de incidencia.</p>	<p>1.1.1 Dos seminarios y la invitación a participar realizados.</p> <p>1.1.2 Seis seminarios realizados y sus relatorías distribuidas y accesibles en la web.</p> <p>1.1.3 Un proyecto conjunto cuyo nombre se definirá participativamente: "Incidencia colaborativa de organizaciones de pacientes sobre políticas de salud".</p> <p>1.1.4 Una estrategia puntual de incidencia colaborativa diseñada.</p> <p>1.1.5 Una agenda de trabajo común definida entre los miembros participantes.</p> <p>1.1.6 Un Relevamiento de Recursos y Necesidades: Mapeo de Actores Estratégicos</p> <p>1.1.7 Un encuentro realizado con evaluación participativa de procesos rescatando aprendizajes.</p> <p>1.2.1 Una Sección de Relatoría Participativa online para la sistematización de experiencias con lecciones aprendidas y evaluación del proceso y sus resultados.</p>

Objetivo 2: concientización pública

Informar y alentar a los Públicos Interesados para que conozcan y ejerzan sus Derechos y Responsabilidades a participar en la toma de Decisiones Médicas que afectan su vida.

Actividades	Resultados Obtenidos
<p>2.1 Dos encuentros de intercambio organizativo para preparar lanzamiento de campaña.</p> <p>2.2 Realización de un evento publico movilizador como lanzamiento de campaña.</p> <p>2.3 Evaluación, registro y sistematización de experiencias y resultados.</p>	<p>2.1.1 Cronograma y agenda de trabajo para lanzamiento de campaña.</p> <p>2.1.2 Encuentro realizado y planificación evento accesible on line.</p> <p>2.1.3 Difusión personalizada a públicos interesados.</p> <p>2.2.2 Evento realizado.</p> <p>2.2.3 Registro de recepción de la campaña en medios de comunicación con 11 publicaciones y 2.100.00 contactos estimados.</p> <p>2.2.4 Listado con periodistas que participaron en el evento movilizador.</p> <p>2.3.1 Una Relatoría Participativa online con la sistematización de experiencias con lecciones aprendidas y evaluación del proceso y sus resultados.</p>

Objetivo 3: expansión y apoyo

Lograr la adhesión de individuos, grupos, autoridades e instituciones a la propuesta de Paradigma XXI y los cinco principios de la Atención Centrada en el Paciente a través de firmas, difusión de esta iniciativa e integración de una plataforma de incidencia.

Actividades	Resultados Obtenidos
3.1 Facilitación de 2 reuniones de intercambio y acuerdo sobre los 5 principios. 3.2 Adaptación consensuada de los 5 principios de IAPO a la realidad local 3.3 Diseño, y realización de la propuesta de adhesión con firmas e inclusión en la Web 3.4 Elaboración de campaña pública (IEC) sobre los 5 principios y los derechos de los pacientes 3.5 Evaluación, registro y sistematización de experiencias y resultados.	3.1.1 Dos reuniones de intercambio realizadas y modificaciones de los 5 principios acordadas 3.2.1 Elaboración de propuesta sintética con los 5 principios Adaptados a la realidad local 3.3.1 Propuesta incluida en la Web e inicio de adhesiones logradas. 250 firmas logradas hasta junio 2009 3.4.1 Una campaña (IEC) escrita y acordada sobre los 5 principios y los derechos de los pacientes 3.5.1 Una sección de relatoría participativa realizada y online con la sistematización de experiencias, lecciones aprendidas y evaluación del proceso y sus resultados.

7.2 Descripción de Logros

- *La propia existencia de la Alianza y la Plataforma:* es reconocida como un logro por parte de sus integrantes. Cuando se iniciaron las actividades conjuntas muy pocos participantes se conocían entre sí y prácticamente ninguno tenía expectativas positivas respecto de la posibilidad de realizar una tarea conjunta. Aunque existieron dificultades y siguen presentándose todo tipo de obstáculos para sostener la articulación entre las entidades la existencia de la Alianza es un hecho que tiene un potencial enorme en su desarrollo. Este potencial es percibido como algo que trasciende la existencia misma de las organizaciones.
- *Haber coincidido con una temática común, la ACP:* cada entidad que integró el grupo convocado a participar inicialmente de esta experiencia tenía su foco específico de interés y una misión institucional distinta a la de las otras organizaciones de pacientes: orientarse hacia aspectos como la defensa de sus derechos y la representatividad de sus intereses, concienciar a las autoridades sobre temas de salud y derechos humanos, o poner en evidencia los abusos de los derechos de la salud. “
- *La capacitación y fortalecimiento de las organizaciones que integran el Grupo Fundador:* las herramientas conceptuales y prácticas que fue incorporando el Grupo Fundador estuvieron centradas en dos ejes básicos: aquellos que hacen a la incidencia colaborativa y aquellos que hacen al desarrollo de procesos de colaboración en sí mismos.
- *La traducción, interpretación y adaptación al contexto local de los cinco principios de IAPO y elaboración de perspectivas prácticas para su implementación:* se realizaron varias reuniones de intercambio para interpretar el espíritu de los cinco principios y, modificar aquellos elementos asociados al modelo del mercado que podían chocar en el medio local. Sin modificarlos radicalmente se cambiaron aspectos de su redacción, del lenguaje, y del ordenamiento lógico del texto. Lo cual generó el cambio del ordenamiento de los cinco principios.
- *Presentación de la propuesta a la sociedad a través de los medios masivos:* se realizó un evento de lanzamiento donde se logró la visibilización de Paradigma XXI en medios de nacionales, provinciales y municipales.
- *El apoyo de individuos y adhesiones institucionales:* se diseño un espacio en la página Web de uno de las organizaciones miembro del grupo fundador, -la Fundación Cambio Democrático- (<http://www.cambiodemocratico.org/paradigmaxxi.php>) se comenzó a recolectar firmas y conseguir adhesiones. Aunque todavía no se hizo pública la campaña para lograr adhesiones ya se cuenta con 275 firmas: 255 individuales y 20 institucionales:
- *La participación de los miembros del grupo fundador en instancias internacionales de decisión y fijación de políticas (Paradigma XXI- IAPO):* la plataforma fue invitada a participar en la reunión anual que organiza la OMS, denominada “Asamblea Mundial de la Salud”. Uno de los miembros del Grupo Promotor participó activamente y obtuvo información actualizada sobre acciones y protagonistas de la ACP. Se comenzó a evaluar la participación de Paradigma XXI en el encuentro de IAPO en Buenos Aires que está planificado para mediados de octubre de 2009.
- *Diseño de los materiales de Información- Educación y Comunicación (IEC) para la Campaña de Concientización sobre los 5 Principios de ACP a nivel nacional:* se lograron acuerdos sobre los contenidos de la campaña y la Alianza se propone ponerla en la calle en el mes de octubre 2009.
- *La escalabilidad del modelo:* puede transformarse en un programa regional con llegada más amplia a otros sectores de Latinoamérica. La posibilidad de aplicar el modelo de colaboración

logrado por Paradigma XXI está basada en el hecho de que esta plataforma es el resultado de un proceso lento y no carente de dificultades, pero con una estructura simple y fácil de implementar.

8. Los Próximos Desafíos de Paradigma XXI

Incluimos aquí algunas de los propósitos y desafíos que para la próxima etapa fueron asumiendo las organizaciones, algunos de los cuales ya se comenzaron a desarrollar y otros están en proceso de reflexión, como ser:

- *Aumentar adhesiones, ampliar grupo promotor y firmas de apoyo.*
- *Aumentar los apoyos con acciones específicas de la Plataforma.*
- *Lograr que las organizaciones participantes comiencen a incorporar la ACP en sus entidades y generen modelos de prácticas significativas y replicables.*
- *Incluir estas buenas prácticas de ACP en una página Web*
- *Lograr institucionalizar algunas de estas prácticas.*
- *Generar conciencia y demanda centrada en la persona por parte de los usuarios y potenciales usuarios de los servicios de salud.*
- *Activar los servicios de salud con una conciencia y acciones focalizadas en la importancia de la ACP.*
- *Realizar un llamamiento a adhesión para declarar el concepto de ACP de interés nacional.*
- *Consensuar Programas de calidad de atención – Tomar en cuenta el tiempo de respuesta y su importancia en aumentar o disminuir las probabilidades de eficacia de los tratamientos.*
- *Abogar por la institucionalización de Mecanismos De Actualización Y Adecuación De Reglamentaciones de modo que garanticen el Acceso A Los Servicios De Salud en tiempo y forma.*
- *Trabajar para la incorporación de la ACP en la curricula de las carreras de grado y post grado en el campo de la salud.*

8.1 El desafío del 7 de Abril de 2010

La prospectiva busca hacer probable el futuro más deseable. En Paradigma XXI existe la convicción de que el futuro cercano, deseable y al que se quiere transformar en probable se ubica en un momento preciso del tiempo: el 7 de abril de 2010.

Ese día, será de nuevo un momento para mirar hacia adelante, para tomar fuerzas, para reconocer la importancia del trabajo compartido en pos de difundir y consolidar una conciencia mayor sobre los derechos de los pacientes y la atención de la salud centrada en la persona.

Ese día, se podrán compartir los logros obtenidos a lo largo de un año de trabajo, se reflexionará sobre los desafíos y se dedicará un tiempo para comunicarlos y solicitar apoyo para las etapas siguientes.

Hay una frase que se destaca en el texto de Merello (1972) es aquella que afirma que "la mejor manera de conocer el futuro es construirlo". Es decir, no hay mejor anticipación que aquella que se fundamenta en una visión compartida.

El futuro deseable y el futuro posible, para Paradigma XXI ya se hicieron realidad en cuanto a la posibilidad de generar una alianza, realizar acciones conjuntas e incidir en la comunidad. Ahora Paradigma XXI tiene que afirmarse en sus valores y fortalezas, y sin negar las dificultades asumir el reto, consolidar sus frutos y hacerlos multiplicar.

9. A Modo de Cierre

A modo de cierre -y de apertura a nuevos desafíos- vamos a presentar el concepto de resiliencia asociado a la Atención Centrada en la Persona, a la promoción de sus derechos y a aquellos valores que son la base de la existencia de Paradigma XXI.

El concepto de "resiliencia" proviene de la física y es la cualidad que tiene un material de volver a su estado original cuando se le deja de aplicar una fuerza o presión. El concepto de resiliencia aplicado a los asuntos sociales es un concepto de avanzada y ha sido entendido de diversas formas. Pero en definitiva se acepta que es la capacidad humana para sobreponerse a las adversidades y construir sobre ellas.

Como concepto es bastante joven y está conduciendo a valiosas perspectivas que resultan fundamentales para entidades integradas por personas en situaciones de salud críticas. Por ejemplo, las investigaciones sobre resiliencia afirman que algunas dificultades nos pueden fortalecer, si contamos con apoyos para transitarlas. A estos apoyos se los llama factores protectores. Los factores protectivos son todas aquellas

características, hechos o situaciones propias de la persona o de su entorno que elevan la capacidad de los individuos para hacer frente a las adversidades y disminuyen la posibilidad de desarrollar desajustes psicosociales frente a la presencia de experiencias de riesgo.

Paradigma XXI promueve un modelo que tiene como base la resiliencia. Los pilares de la resiliencia comunitaria son, por ejemplo: identidad cultural, autoestima colectiva, vida cultural y creativa, democracia activa, sociedad competente, liderazgos responsables, ética privada y pública.

En los sistemas sociales resilientes encontramos un clima de confianza en el interior de la sociedad, que da lugar a un alto nivel de credibilidad de unas personas en relación con las otras. Es evidente la capacidad de la sociedad de generar esfuerzos asociados, algo comúnmente conocido como sinergia. El desarrollo macroeconómico de una sociedad también depende del vigor de sus valores éticos.

La resiliencia promueve una perspectiva que brinda un *optimismo realista*, ya que va a la búsqueda de los recursos disponibles de las personas, grupos y comunidades para avanzar constructivamente, aún a pesar de las serias dificultades que afectan sus vidas. El acuñamiento y uso práctico de este concepto permite salir del enfoque de la carencia, de la enfermedad o el modelo del daño para proponer un modelo donde la base que lo sustenta es el surgimiento de la esperanza en la capacidad del ser humano para transformar factores adversos en elementos de estímulo y crecimiento.

Entonces, la tarea permanente de Paradigma XXI, más allá del 7 de abril de 2010, será identificar aquellos elementos propios de nuestro contexto social que faciliten el modelo de Atención Centrada en la Persona, que fortalezcan sus recursos, que permitan el ejercicio de sus derechos a la vez que pongan en valor aquellas cualidades y fortalezas que han permitido a las personas -a lo largo de la historia de la humanidad- enfrentar positivamente experiencias críticas asociadas a la situación de enfermedad y salir airoso de ellas. Y aún cuando se tenga que enfrentar la propia muerte buscar que nuestro sistema de salud genere espacios sociales que posibiliten la dignidad y el ejercicio de los propios valores y creencias hasta el último momento de la vida.

Dentro de la difusión de los derechos del paciente Paradigma XXI tiene que esmerarse en promover el derecho a la esperanza y el derecho y la responsabilidad de expandir la resiliencia personal, grupal y comunitaria.

Paradigma XXI
Buenos Aires, agosto 2009.

Documento elaborado por:
Mercedes Jones
Giancarlo Quadrizzi

Elli Kort



Kurt Frieder



Isabel de Rolando



Alejandra Iglesias



Pablo Lumerman



Magdalena Prediger



María Ines De Ucke



Ines Castellano



Edith Grynszpanholc



Liliana Tieri



Referencias Bibliográficas

- Berger,G; Jones, M; Browne, M (2008) Relevamiento de Modelos de Colaboración entre Organizaciones Sociales. Bs. As. Centro de Innovación Social- Universidad de San Andrés.
- Creech, Heather. (2006). What to Consider in Creating a Strategic Alliance. Winnipeg: International Institute for Sustainable Development. www.iisd.org/publications
- Jones, Mercedes ((1999) "Prospectiva, sociedad civil y los espacios sociales borrosos" en *Ciencias Sociales: Presencias y continuidades*- Buenos Aires, Academia Nacional de Ciencias de Buenos Aires
- Jones, Mercedes (2003) Incidir- *Sociedad Civil y Procesos de Incidencia*- Programa de Fortalecimiento de las OSC- Buenos Aires .en <http://www.gestion-del-conocimiento.info/>
- Jones, Mercedes (2006) La Gestión del Conocimiento como modelo innovador- Fundamentos para una gestión del conocimiento en las organizaciones sociales- Bs. As., Programa de Gestión del Conocimiento- Universidad de San Andrés- Instituto Internacional de Pensamiento Complejo- Cátedra UNESCO Edgard Morin- Universidad del Salvador. En: www.gestionsocial.org
- Melillo, Aldo y Suárez Ojeda, Elbio N.(2001) Resiliencia -Descubriendo las propias fortalezas- , Buenos Aires, Paidós.
- Merello, Agustín (1972) *Prospectiva-Teoría y Práctica.* , Buenos Aires, Guadalupe.
- Mayne, Maureen (2007) *Evaluando el Impacto de los Procesos de Diálogo- Algunas Reflexiones Desde el Campo*- Atlanta, PNUD- Centro Carter.
- Vernis, Alfred; Iglesias, María; Sanz, Beatriz; et al (2004) *Los retos en la gestión de las organizaciones no lucrativas- Claves para el fortalecimiento institucional del tercer sector-*, Granica. Barcelona

Anexo 1:

Grupo Fundador (Entidades que participaron en el lanzamiento 07.04.09):

Asoc. Civil Prader Willi Argentina	Sitio web: www.praderwilliarg.com.ar E-mail: praderwilliarg@gmail.com Área de interés: Síndrome de Prader Willi
Asociación Civil Creciendo	Sitio web: www.creciendo.org.ar E-mail: correo@creciendo.org.ar Área de interés: Niños de baja talla con déficit de hormona de crecimiento.
ASSA - Asociación Argentina de Síndrome de Sjögren	Sitio web: www.assa.org.ar E-mail: info@assa.org.ar Área de interés: Síndrome de Sjögren.
Concebir - Grupo de pacientes con Trastornos en la Reproducción	Sitio web: www.concebir.org.ar E-mail: info@concebir.org.ar Área de interés: Infertilidad, dificultades para la concepción.
CUI.D.AR. - Asociación para el Cuidado de la Diabetes en Argentina	Sitio web: www.cuidar.org E-mail: cuidar@cuidar.org Área de interés: Diabetes en adultos y en niños.
FIBROAMÉRICA	Sitio web: www.groups.google.com/group/fibroamerica E-mail: fibroamerica@gmail.com Área de interés: Fibromialgia, fatiga crónica y sensibilidad química.
Fundación Cambio Democrático	Sitio web: www.cambiodemocratico.org E-mail: fundacion@cambiodemocratico.org Área de interés: Transformación de Conflictos. Construcción de consensos en el espacio público.
Fundación Huésped - HIV	Sitio web: www.huesped.org.ar Contacto: 0800-222-HUESPED (4837) Área de interés: VIH - sida
Fundación Natalí Dafne Flexer	Sitio web: www.fundacionflexer.org E-mail: edith@fundacionflexer.org Área de interés: Cáncer infantil.
LALCEC – Liga Argentina de Lucha Contra el Cáncer	Sitio web: www.lalcec.org.ar E-mail: info@lalcec.org.ar Área de interés: Cáncer - Tabaquismo
MACMA - Movimiento Ayuda Cáncer de Mama	Sitio web: www.macma.org.ar E-mail: info@macma.org.ar Área de interés: Cáncer de mama

Anexo 2:

IAPO: Declaración sobre Atención de Salud Centrada en el Paciente

La salud centrada en los pacientes es el camino hacia un sistema de asistencia sanitaria justo y eficaz en función de costos

En todas las regiones del mundo, los sistemas de asistencia sanitaria se encuentran bajo una gran presión a la que no podrán hacer frente si siguen concentrándose en las enfermedades en lugar de concentrarse en los pacientes; precisan la participación de pacientes individuales que asuman su tratamiento, la introducción de cambios en el comportamiento y la auto-gestión. La atención de la salud centrada en el paciente puede ser la forma más eficaz en función de costos de mejorar los resultados de salud para los pacientes.

Para nosotros, la Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes (IAPO), la esencia de la atención de salud centrada en el paciente es que el sistema de salud sea diseñado e implementado para abordar las necesidades y preferencias de atención médica de los pacientes, de modo que la atención sea adecuada y eficaz en función de costos. Al promover una mayor responsabilidad de los pacientes y una utilización óptima, la atención de la salud centrada en el paciente conduce a mejores resultados de salud, calidad de vida y un óptimo valor de la inversión en asistencia sanitaria.

Las prioridades de los pacientes, las familias y los cuidadores son distintas en cada país y en cada área de patología, *pero a partir de esta diversidad tenemos algunas prioridades comunes. Para lograr un modelo de atención de la salud centrado en el paciente, creemos que la asistencia sanitaria tiene que estar basada en los Cinco Principios siguientes:*

- 1. Respeto:** Los pacientes y cuidadores tienen el derecho fundamental a una asistencia sanitaria centrada en el paciente, que respete sus necesidades, preferencias y valores particulares, así como su autonomía e independencia.
- 2. Elección y Poder de Decisión:** Los pacientes tienen el derecho y la responsabilidad de participar como interlocutores, de acuerdo a su nivel de capacidad y a sus preferencias, en la toma de decisiones referentes al cuidado de su salud que afectan sus vidas. Para ello se requiere un servicio de salud receptivo, que proporcione opciones adecuadas en tratamiento y gestión, acordes a las necesidades de los pacientes, así como estímulo y apoyo a los pacientes y cuidadores que faciliten y administren el cuidado para lograr la mejor calidad de vida posible. Las organizaciones de pacientes deben estar facultadas a desempeñar un papel de liderazgo significativo en el respaldo a los pacientes y sus familias para el ejercicio de su derecho de tomar decisiones de atención de la salud contando con la información necesaria.
- 3. Implicación de los Pacientes en la Política Sanitaria:** Los pacientes y las organizaciones de pacientes merecen compartir la responsabilidad de la elaboración de políticas de atención de salud a través de una participación significativa y respaldada en todos los niveles y en todos los puntos de la toma de decisiones, para asegurar que dichas políticas se diseñen con el paciente como eje central. Esto no debe restringirse a la política en materia de salud, sino que además incluirá, por ejemplo, la política social que al fin de cuentas impacta en las vidas de los pacientes. Consulte la Declaración de Política de IAPO en: www.patientsorganizations.org/involvement.
- 4. Acceso y Apoyo:** Los pacientes deben tener acceso a los servicios de salud que correspondan a su enfermedad. Esto incluye acceso a servicios, tratamientos, atención preventiva y actividad de promoción de la salud adecuados, seguros y de calidad. Deben tomarse los recaudos para garantizar que *todos* los pacientes puedan acceder a los servicios necesarios, sin importar su condición o nivel socio-económico. Para que los pacientes puedan alcanzar la mejor calidad de vida posible, la atención sanitaria debe prestar apoyo a sus necesidades emocionales y considerar otros factores aparte de la salud, tales como la educación, el empleo y problemas familiares que puedan afectar el enfoque y sus opciones de atención de la salud.

5. Información: Una información precisa, pertinente y completa es esencial para permitir a los pacientes y cuidadores tomar decisiones informadas acerca del tratamiento y la

convivencia con la enfermedad. La información debe presentarse en un formato adecuado, según los principios de la información médica comprensible, el idioma, la edad, la comprensión, las capacidades y la cultura. Consulte la Declaración de Política de IAPO: www.patientsorganizations.org/healthliteracy.

Para conseguir una atención de salud centrada en el paciente en todos los niveles de todas las comunidades, la Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes pide el apoyo y la colaboración de los responsables de la elaboración de políticas, profesionales de salud, prestadores de servicios y otros sectores relacionados con la salud, para adherir a estos Cinco Principios y colocarlos en el centro de sus políticas y accionar. Convocamos a todas las partes implicadas a facilitar las estructuras, los recursos y la capacitación necesarios para asegurar que los Principios esbozados en esta Declaración sean sostenidos por todos.

© 2006 IAPO. Reservados todos los derechos. Esta política fue adoptada en febrero de 2006 por IAPO después de la consulta con los miembros y la aprobación de la Junta Directiva. Por información adicional sobre Atención de Salud Centrada en el Paciente, incluso pruebas de su impacto y barreras a su implementación, consulte la publicación IAPO, *What is Patient-Centred Healthcare?: A Review of Definitions and Principles (IAPO, 2005)*, en www.patientsorganizations.org/pchreview. Contacte a IAPO en info@patientsorganizations.org.

Anexo 3:

Lanzamiento 7 de Abril 2009

Fotos y Repercusiones mediáticas



Se obtuvieron 11 publicaciones, lo que significa más de 2.100.000 contactos. Estos son algunos ejemplos:



LA NACION

PARADIGMA XXI

Pacientes toman las riendas de su salud

Once ONG lanzaron ayer una alianza

Con el impulso característico de quienes padecen una enfermedad e insistieron sin descanso para que el sistema de salud les respondiera, se presentó ayer la primera alianza de organizaciones de pacientes. Su objetivo, afirmaron, es cambiar el modelo sanitario (centrado únicamente en tratar la enfermedad) y garantizar el derecho a tomar decisiones en el cuidado de la salud personal.

"Somos un grupo de entidades que compartimos una visión común: elevarles a las autoridades una propuesta de atención centrada en el paciente y sus necesidades. Para eso, proponemos empezar a dialogar y abandonar la confrontación o el piquete permanente. Entendemos que el sistema político está al servicio del sistema de salud, que debería estar al servicio de la asistencia orientada al paciente y sus familiares", señaló la licenciada Mercedes Jones, coordinadora de la alianza Paradigma XXI.

Las ONG que la formaron son Lalcec, Movimiento Argentino de Lucha Contra el Cáncer de Mama en la Argentina y Fundación Natalí Dafne Flexer (cáncer); Fundación Huésped (VIH/sida); Asociación Civil Síndrome de Sjögren Argentina; Asociación Civil Creciendo (trastornos de crecimiento con baja talla); Concebir (infertilidad); Asociación para el Cuidado de la Diabetes en Argentina; Fibroamérica (fibromialgia y síndrome de fatiga crónica); Asociación Civil Prader Willi Argentina, y Fundación Cambio Democrático.

La alianza está juntando firmas de ciudadanos y ONG de adhesión a este nuevo modelo de asistencia sanitaria en www.cambiodemocratico.org/paradigmaxxi.php para presentar su propuesta en el Congreso Nacional.

Fabiola Czubaj

PARADIGMA XXI NUCLEA A VARIAS ONG DE SALUD

Se unen para mejorar la atención al paciente

Sabe que como paciente tiene derecho a una comunicación clara en salud? Tome nota de tres preguntas básicas que le debe hacer a su médico: ¿Cuál es mi problema? ¿Qué debo hacer al respecto? ¿Por qué es importante para mí que lo haga? "La respuesta a estos simples interrogantes contienen la clave de una buena comprensión por parte del paciente acerca de su salud y, a menudo, no forman parte de la consulta habitual, a menos que el paciente lo pregunte", explican las organizaciones civiles que el pasado 7 de abril (Día Mundial de la Salud) se unieron para trabajar por una atención centrada en el paciente.

Paradigma XXI es el nombre de

la alianza formada por LALCEC, Fundación Huésped, Cuidar, Concebir, Asociación Civil Creciendo, Fibroamérica, MACMA, Fundación Natalí Dafne Flexer, Asociación Civil Síndrome de Sjögren Argentina, Prader Willi Argentina y Fundación Cambio Democrático. La propuesta está abierta a toda organización, institución o persona interesada en la iniciativa que busca un mayor protagonismo del rol del paciente para equilibrar la responsabilidad de la relación recípro-paciente y optimizar los recursos destinados a la salud.

Más información: www.cambiodemocratico.org/paradigmaxxi.php. E-mail: paradigmaxxiensalud@gmail.com.

LA GACETA

EL TERCER SECTOR EN ACCION | PARADIGMA XXI

Pacientes se aliaron para luchar por un mejor servicio de salud

Diferentes organizaciones civiles de todo el país se unieron y plantearon que quieren una atención médica centrada en el enfermo

BUENOS AIRES. - Un grupo de organizaciones de la sociedad civil lanzó ayer, en coincidencia con el Día Mundial de la Salud, una alianza que abarca a todo el país, con el objetivo de "fortalecer las asociaciones de pacientes" y tratar de "mejorar la realidad de la salud en la Argentina".

Según manifestaron sus impulsores, el objetivo de esta "Alianza para la Incidencia Colaborativa en Salud", denominada "Paradigma

XXI", es incorporar al sistema de salud de la Argentina el concepto de atención centrada en el paciente.

"Bajo esta iniciativa -dijeron los responsables de la Alianza- el rol del paciente toma mayor protagonismo, equilibrando la responsabilidad de la relación médico-paciente y optimizando los recursos destinados a la salud".

Durante la presentación de esta nueva agrupación, la coordinadora,

Mercedes Jones, aseguró que buscarán "generar una transformación social", planteando "una visión innovadora, una tarea en común para influir en los espacios de opinión que tengan que ver con la salud y un mejoramiento de la realidad de la salud en todo el país".

Para cumplir con esos objetivos, las distintas asociaciones civiles que forman parte de esta alianza adelantaron que presentarán sus propuestas y reclamos ante las au-

toridades del Ministerio de Salud de la Nación y de cada provincia.

Según los impulsores de "Paradigma XXI", si bien el concepto de Atención Centrada en el Paciente no tiene una definición universalmente aceptada, la Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes (IAPO por sus siglas en inglés) "estableció los cinco principios que la fundamentan: respeto a las necesidades de los pacientes, elección y poder de deci-

sión, implicación de los pacientes en la política sanitaria, acceso a los servicios de salud (tratamientos y prevención), e información".

Los socios

Esta nueva alianza nacional está conformada por Lalcec (lucha contra el cáncer), Macma (lucha contra el cáncer de mama), Fundación Huésped (VIH/sida), Asociación Civil Síndrome de Sjögren Argentina, Creciendo (trastornos de creci-

miento), Concebir (pacientes afectados por infertilidad), Cuidar (pacientes con diabetes), Fundación Natalí Dafne Flexer (cáncer), Fibroamérica (fibromialgia y síndrome de fatiga crónica), Asociación Civil Prader Willi Argentina y Fundación Cambio Democrático.

Edith Grynszpanchoic, de la Fundación Natalí Dafne Flexer, subrayó: "esperamos ser interlocutores válidos para la toma de decisiones en materia de salud". (NA)