

**WORKSHOP:**  
**INCORPORACIÓN DE REPRESENTANTES DE PACIENTES EN PROCESOS DE  
DECISIÓN DE COBERTURA EN SALUD: AVANCES Y DESAFÍOS PARA  
LATINOAMÉRICA**

1

1. Antecedentes



Creciente interés por incorporar a representantes de pacientes en el proceso decisional para cobertura en salud

Mayoría de los países: pacientes son informantes clave. Algunas excepciones: pacientes son parte de las decisiones

La participación de pacientes es un desafío para los sistemas de salud y para el ejercicio democrático

**El propósito de este taller es revisar los desafíos que hoy se enfrentan en este tema, en particular el proceso de incorporación formal de líderes o representantes de pacientes a la decisión sobre cobertura en salud**

2

## LOS EXPOSITORES

3

ISPOR Sao Paulo Septiembre 2017

### INCORPORACIÓN DE REPRESENTANTES DE PACIENTES EN PROCESOS DE DECISIÓN DE COBERTURA EN SALUD

*Una revisión comprensiva de la literatura*

**Báltica Cabieses Valdés, PhD**

Directora, Programa de Estudios Sociales en Salud, ICIM  
Facultad de Medicina Clínica Alemana, Universidad del Desarrollo

4

## Metodología

En abril del 2017 se realizó una búsqueda en la base de datos PubMed/Medline, a partir de las palabras clave (MeSH term) que correspondiesen a los términos clave:

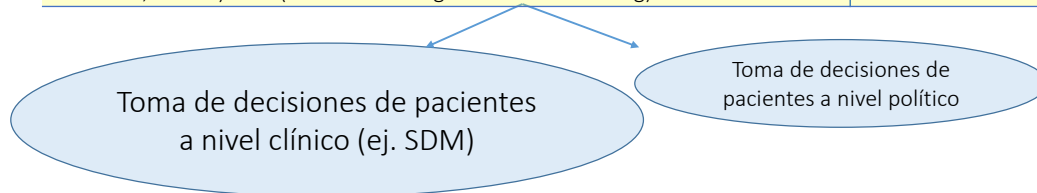
Pacientes, cobertura en salud, toma de decisiones en salud

1: (Patient Participation)	42.139
2: (Universal Coverage OR Insurance Coverage OR Insurance, Health)	179.364
3: (Decision Making OR Clinical Decision-Making)	248.773
4: (Patient Participation) AND (Universal Coverage OR Insurance Coverage OR Insurance, Health) AND (Decision Making OR Decision-Making)	<b>353</b>

5

## El concepto general incluye el nivel de decisión individual

4: (Patient Participation) AND (Universal Coverage OR Insurance Coverage OR Insurance, Health) AND (Decision Making OR Decision-Making)	<b>353</b>
---	------------



6

## Búsquedas adicionales (mayo 2017)

### Pacientes & Toma de decisiones &:

Deliberation	57 hits
Democracy	71 hits
Legitimacy	61 hits
Representation	178 hits
Transparency	149 hits
Trust	345 hits

7

### 3. Resultados generales 17 artículos seleccionados

#### *Cuatro conceptos principales: participación, representación, responsabilidad y deliberación*

**Participación:** emerge desde marcos conceptuales amplios éticos y de derechos humanos, como parte del ejercicio democrático de cualquier país:

- La participación social en toma de decisiones sobre cobertura en salud es un [imperativo ético](#) para promover el respeto al ser humano, facilitando el manejo de recursos, abogando por el ejercicio de la justicia y promoviendo la confianza pública.
- La participación social en toma de decisiones sobre cobertura en salud [promueve derechos humanos universales en salud](#) y es parte de la deliberación democrática de una sociedad, que favorece el balance entre la elección individual y el bienestar de la comunidad.

*Participación social en salud como aquel proceso que ilumina problemas de política pública que se conciben como relevantes en su contexto social particular, velando por la abogacía hacia tomadores de decisión e instalando temáticas prioritarias para la comunidad general en la agenda política. Al mismo tiempo, permite visibilizar el rol y lugar que el público general o de pacientes ocupa en la toma de decisiones sobre cobertura en salud en un país, así como promover que el público general o grupos de pacientes comprendan y valoren la complejidad real de tomar decisiones más allá de las necesidades particulares de individuos en forma aislada.*

8

## Participación:

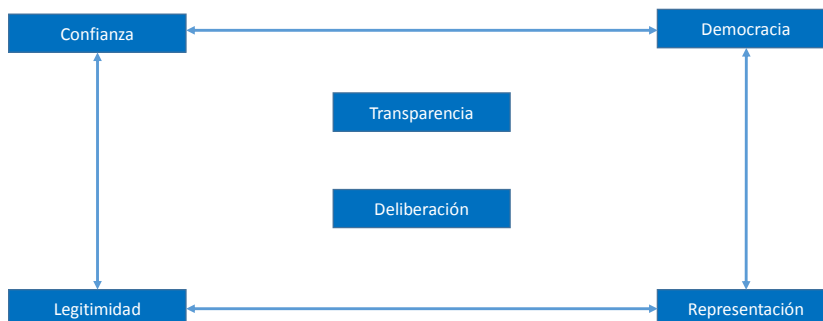
- En general los autores señalan que la participación ofrece más beneficios que riesgos. Algunos riesgos reportados:
  - Toma de decisiones mayormente subjetivas sobre la base de necesidades individuales específicas;
  - Poca capacitación sobre el proceso decisional, el lenguaje a utilizar, la evidencia científica y los intereses de todos los sectores involucrados;
  - Dificultad para expresar ideas con claridad a audiencias expertas;
  - No conseguir o no contar con oportunidades reales de participación en la toma de decisiones;
  - Manipulación por parte de sectores con mayor poder como el político o la industria.
  - Débil apoyo de las sociedades científicas para hacer de puente y mediador entre el que diseña la guía clínica y el grupo de pacientes.

### Intereses particulares presentes en el proceso decisional sobre cobertura en salud

Sector	Tipo de interés
Individuo	Maximizar propia salud y vida
Industria farmacéutica	Maximizar rentabilidad
Político	Maximizar poder, posicionamiento social
Estado	Múltiples: <ul style="list-style-type: none"><li>- Maximizar provisión de servicios</li><li>- Minimizar gastos asociados a servicios</li><li>- Maximizar cuidado avanzado y ético a beneficiarios</li><li>- Maximizar cumplimiento de metas de salud poblacional</li></ul>

9

## 4. Resultados específicos



10

# Confianza

n:17

- Más relacionado a la toma de decisiones a **nivel clínico** (shared-decision making)
- La confianza depende de la **comunicación efectiva** y de la **difusión de la información**
- A **nivel político**: la confianza es crítica entre actores clave del proceso decisional



11

# Legitimidad

n:5

- **Legitimidad de representantes**: para una representación legítima y efectiva es necesario:
  - Proceso claro de elección de los representantes
  - Definición clara de los roles
  - Espacios transparentes para levantar información y para apelar
  - Claridad en la traducción de aportes individuales a decisiones colectivas
- La legitimidad de los representantes es crítica para la legitimidad de las decisiones



12

# Representación

n:10

- La representación es un aspecto fundamental de la toma de decisiones
- La representatividad de pacientes en el proceso decisional no siempre cuenta con una estructura formal o definida: algunos autores la consideran **insuficiente** en la actualidad
- No contar con representantes constituye una barrera real para la participación de pacientes en toma de decisiones sobre cobertura



13

# Democracia

n:12

- Democracia es tanto el escenario de fondo como el pilar del ejercicio deliberativo decisional
- Se propone que la toma de decisiones sucede a través de un **modelo de deliberación democrático**
- Toma de decisiones informada: involucrar a pacientes con evidencia actualizada, esto incluye:
  - Se deben generar los **espacios adecuados** para que los pacientes y la población participe, opine y debata
  - Distinguir entre proceso **democrático** (incorpora la visión y experiencia de los pacientes) VS. **tecnocráticos** (sólo se considera a expertos en la deliberación).



14

# Transparencia

n:9

- Es un elemento básico para lograr una participación efectiva de la población
- Entregar **información transparente** a la población y a los pacientes para tomar decisiones, los **empodera** en su rol de tomador de decisión
- Debe haber transparencia en:
  - Selección de representantes
  - Conflictos de interés
  - El rol de cada actor clave en el proceso decisonal
  - El proceso deliberativo



15

# Deliberación

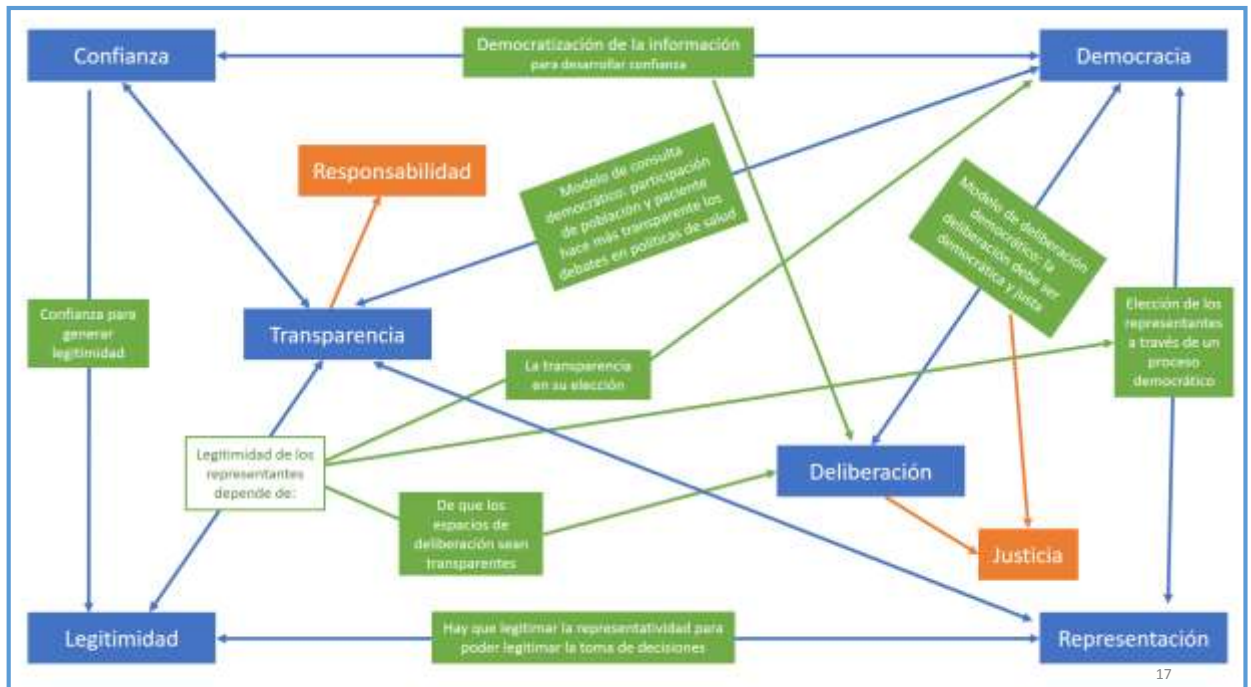
n:8

- La deliberación permite **reflejar valores sociales** sobre cobertura
- Debe ser **democrática** y **justa**, así como también **informada**
- Para lograr esto, se debe garantizar la participación efectiva de los pacientes en todas las etapas de la decisión, generando **espacios de deliberación legítimos**: transparentes, democráticos y justos.



16





## 5. Comentarios finales

- Los estudios revisados refuerzan la importancia de la participación de pacientes en procesos de decisión sobre cobertura en salud, que trasciende barreras culturales y es un desafío real en diversos países.
- La representación de pacientes en la toma de decisiones es central. Para que haya una representación real de los pacientes y poblaciones, cualquiera que los represente debe ser escogido de forma democrática, siendo un representante legítimo de esa población.
- El proceso decisional además, debe ser legítimo para todas las partes. Para ello, debe ser reconocido como un procedimiento transparente, deliberativo, democrático y justo, donde se explicitan las motivaciones y responsabilidades de cada actor clave del proceso.

ISPOR Sao Paulo Septiembre 2017

## INCORPORACIÓN DE REPRESENTANTES DE PACIENTES EN PROCESOS DE DECISIÓN DE COBERTURA EN SALUD

*Una revisión comprensiva de la literatura*

**Báltica Cabieses Valdés, PhD**

Directora, Programa de Estudios Sociales en Salud, ICIM  
Facultad de Medicina Clínica Alemana, Universidad del Desarrollo

19