

SERIE «DE LA INTENCIÓN A LA ACCIÓN»

REFLEXIONES REGIONALES

Análisis de las consultas regionales informales con personas que viven con enfermedades no transmisibles y trastornos mentales



SERIE «DE LA INTENCIÓN A LA ACCIÓN»

REFLEXIONES REGIONALES

Análisis de las consultas regionales informales con personas que viven con enfermedades no transmisibles y trastornos mentales

Serie «de la intención a la acción»: reflexiones regionales. Análisis de las consultas regionales informales con personas que viven con enfermedades no transmisibles y trastornos mentales [Intention to action series: regional reflections. Analysis from informal regional consultations with people living with noncommunicable diseases and mental health conditions]

(Serie «de la intención a la acción»)

ISBN 978-92-4-007181-0 (versión electrónica)

ISBN 978-92-4-007182-7 (versión impresa)

© Organización Mundial de la Salud 2023

Algunos derechos reservados. Esta obra está disponible en virtud de la licencia 3.0 OIG Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual de Creative Commons (CC BY-NC-SA 3.0 IGO; <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo>).

Con arreglo a las condiciones de la licencia, se permite copiar, redistribuir y adaptar la obra para fines no comerciales, siempre que se cite correctamente, como se indica a continuación. En ningún uso que se haga de esta obra debe darse a entender que la OMS refrenda una organización, productos o servicios específicos. No está permitido utilizar el logotipo de la OMS. En caso de adaptación, debe concederse a la obra resultante la misma licencia o una licencia equivalente de Creative Commons. Si la obra se traduce, debe añadirse la siguiente nota de descargo junto con la forma de cita propuesta: «La presente traducción no es obra de la Organización Mundial de la Salud (OMS). La OMS no se hace responsable del contenido ni de la exactitud de la traducción. La edición original en inglés será el texto auténtico y vinculante».

Toda mediación relativa a las controversias que se deriven con respecto a la licencia se llevará a cabo de conformidad con el Reglamento de Mediación de la Organización Mundial de la Propiedad Intelectual (<https://www.wipo.int/amc/es/mediation/rules>).

Forma de cita propuesta. Serie «de la intención a la acción»: reflexiones regionales. Análisis de las consultas regionales informales con personas que viven con enfermedades no transmisibles y trastornos mentales [Intention to action series: regional reflections. Analysis from informal regional consultations with people living with noncommunicable diseases and mental health conditions]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2023 (Serie «de la intención a la acción»). Licencia: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

Catalogación (CIP). Puede consultarse en <http://apps.who.int/iris>.

Ventas, derechos y licencias. Para comprar publicaciones de la OMS, véase <https://www.who.int/publications/book-orders>. Para presentar solicitudes de uso comercial y consultas sobre derechos y licencias, véase <https://www.who.int/es/copyright>.

Materiales de terceros. Si se desea reutilizar material contenido en esta obra que sea propiedad de terceros, por ejemplo cuadros, figuras o imágenes, corresponde al usuario determinar si se necesita autorización para tal reutilización y obtener la autorización del titular del derecho de autor. Recae exclusivamente sobre el usuario el riesgo de que se deriven reclamaciones de la infracción de los derechos de uso de un elemento que sea propiedad de terceros.

Notas de descargo generales. Las denominaciones empleadas en esta publicación y la forma en que aparecen presentados los datos que contiene no implican, por parte de la OMS, juicio alguno sobre la condición jurídica de países, territorios, ciudades o zonas, o de sus autoridades, ni respecto del trazado de sus fronteras o límites. Las líneas discontinuas en los mapas representan de manera aproximada fronteras respecto de las cuales puede que no haya pleno acuerdo.

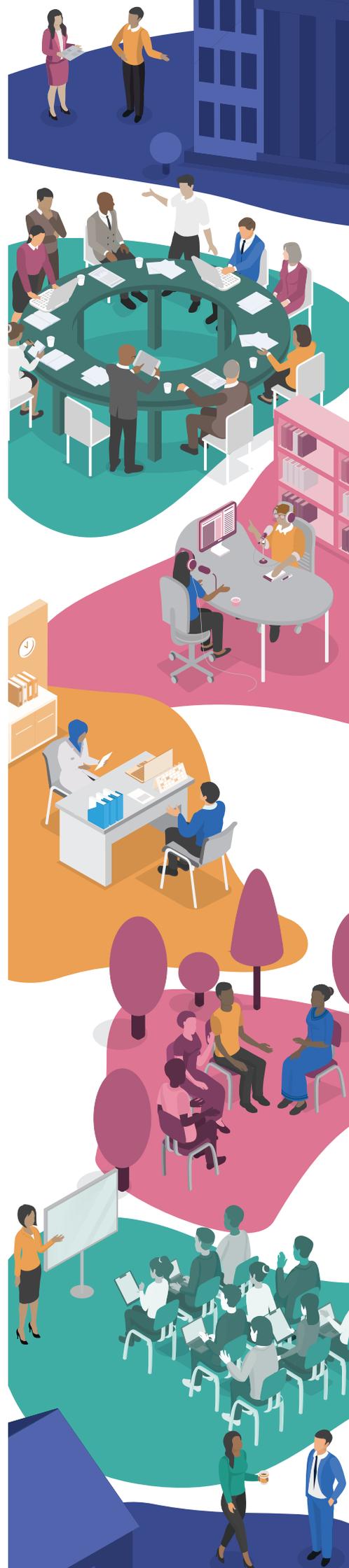
La mención de determinadas sociedades mercantiles o de nombres comerciales de ciertos productos no implica que la OMS los apruebe o recomiende con preferencia a otros análogos. Salvo error u omisión, las denominaciones de productos patentados llevan letra inicial mayúscula.

La OMS ha adoptado todas las precauciones razonables para verificar la información que figura en la presente publicación, no obstante lo cual, el material publicado se distribuye sin garantía de ningún tipo, ni explícita ni implícita. El lector es responsable de la interpretación y el uso que haga de ese material, y en ningún caso la OMS podrá ser considerada responsable de daño alguno causado por su utilización.

Diseño gráfico de Inís Communication

Índice

Agradecimientos	iv
Acrónimos	v
Introducción	1
Contexto.....	1
Perspectivas regionales y nacionales.....	1
Objetivos de este informe.....	2
Metodología	3
Selección y contratación de participantes.....	3
Ideas clave: similitudes entre regiones	5
Principios y facilitadores de la participación significativa.....	5
Contratación y participación de colaboradores.....	11
Creación de capacidades para personas con experiencias vividas.....	12
Otras prioridades regionales	15
Región de África.....	15
Región de las Américas - el Caribe y América del Norte.....	18
Región de las Américas - América Latina.....	20
Región de Asia Sudoriental.....	22
Región de Europa.....	24
Región del Mediterráneo Oriental.....	26
Región del Pacífico Occidental – Camboya, Malasia, Filipinas.....	29
Próximos pasos	32
Referencias	33



Agradecimientos

La Organización Mundial de la Salud (OMS) desea expresar su agradecimiento a todas las personas que han contribuido a la elaboración de este informe y a todas las personas con experiencias vividas que han compartido su tiempo, experiencias y conocimientos a través de las consultas informales en las que se basa este informe. La OMS hace extensivo su especial agradecimiento a las seis oficinas regionales de la OMS por haber acogido conjuntamente las consultas informales y a todas las oficinas de la OMS en los países y delegados de los Estados Miembros que contribuyeron a los debates y los resultados. También quisiéramos manifestar nuestro agradecimiento a Danielle Agnello por sus aportaciones al proceso de codiseño y su apoyo en el análisis preliminar de los resultados de la consulta.

El Mecanismo de Coordinación Mundial sobre la Prevención y el Control de las ENT (GCM/NCD), que forma parte de la Plataforma Mundial contra las ENT (GNP) de la OMS, supervisó la elaboración del informe bajo la dirección de Svetlana Akselrod, Directora de la GNP, y Guy Fones, Jefe del GCM/NCD. Jack Fisher fue el director técnico y responsable de la gestión y coordinación de esta actividad y del flujo de trabajo relacionado con GCM/NCD.

Escritores: Jack Fisher e Yvonne Arivalagan

Recogida y análisis de datos: Jack Fisher, Danielle Agnello, Yvonne Arivalagan e Ida Ahmadpour

Revisión editorial:

Sede de la OMS:

Svetlana Akselrod, Darryl Barrett, Shelly Chadha, Daniel Hugh Chisholm, Alarcos Cieza, Laura Garcia Diaz, Nathalie Drew Bold, Tarun Dua, James Elliott, Guy Fones, Michelle Funk, Martyna Hogendorf, Daniel Hunt, Andre Ilbawi, Zsuzsanna Jakab, Kaloyan Kamenov, Devora Kestel, Ruediger Krech, Gergana Manolova, Bente Mikkelsen, Diogo Neves, Emma Pearce, Sarah Rylance, Katrin Seeher, Roberta Ortiz Sequeira, Chiara Servili, Samuel Sieber y Slim Slama.

Oficinas regionales de la OMS:

Nisreen Abdel Latif, Florence Kamayonza Baingana, Nino Berdzuli, Joao Breda, Andrea Bruni, Claudina Cayetano, Jean-Marie Dangou, Issimouha Dille Mahamadou, Rolando Enrique Domingo, Dalia Elasi, Hicham El Berri, Wafaa Elsayy, Njinembo Naye Esther, Jill Farrington, Carina Ferreira-Borges, Margarida Brito Goncalves, Jennifer Hall, Asmus Hammerich, Anselm Hennis, Benido Impouma, Pradeep Joshi, Ratnasabapathipillai Kesavan, Maria Lasiera Losada, Ledia Lazeri, Silvana Luciani, Lamia Mahmoud, William Kiberenge Maina, Yuka Makino, Joseph Kibachio Mwangi, Elick Narayan, Leendert Nederveen, Sakuya Oka, Renato Oliveira e Souza, Chidinma Abigail Opoko, Bakano Otto, Razia Pendse, Pyi Pyi Phy, Daria Podchinenova, Nasim Pourghazian, Nivo Ramanandraibe Ravosson Ratsimbazafy, Sofia Ribeiro, Khalid Saeed, Binta Sako, Joseph Saysay, Shamila Sharma, Ana Maria Tijerino Inestroza, Florian Tille, Huong Tran, Elena Tsoyi y Cherian Varghese.

Miembros del grupo consultivo informal sobre la experiencia vivida:

Ad Adams Ebenezer, Peace Ahadji, Sana Ajmal, Amira Ali El Jamal, Monika Arora, Karen Athié, Mark Barone, Randa Bashir, Jamal Belkhadir, Krystal Boyea, Mahamane Cissé, Phil Collis, Paul T Conway, Sera Davidow, Helena Davies, Ratna Devi, Dahariana Evertsz, Ghaisani Fadiana, Cyrine Farhat, Mary Galbraith, Daniel Gallego, Anu Gomanju, Pilar Gómez, Max Groenhart, Bruno Helman, Hatoun Hibrawi, Allison Ibrahim, Nora Ionita Moldoveanu, Hussain Jafri, Bilqis Jubari, Godfrey Kagaayi, Olga Kalina, Odireleng Kasale, Lea Kilenga Bey, Heather Koga, Nupur Lalvani, Cajsa Lindberg, Ibrahima Madougou Moubarak, Syed Mahbubul Alam, Eleni Misganaw, George Msengi, Edith Mukantwari, Maia Olsen, Lion Osarenkhoe Ethel Chima-Nwogwugwu, Ian Patton, Guha Pradeepa, Johanna Ralston, Daniela Rojas Jiménez, Alafia Samuels, Elena Shelestova, Lindokuhle Sibiyi, Agus Sugianto, Liliana Tieri, Desiree O Vlekken y Stéphane Waha.

Abreviaciones

ENT	enfermedad no transmisible
GCM/NCD	Mecanismo de Coordinación Mundial sobre la Prevención y el Control de las ENT
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONG	organización no gubernamental
OSC	organización de la sociedad civil



Introducción

Contexto

En 2019, el 74% de todas las muertes se debieron a enfermedades no transmisibles (1) (ENT), y una de cada ocho personas vivía con un trastorno mental (2). El reto de hacer frente a estas epidemias interconectadas requiere un planteamiento sostenido a múltiples niveles que implique a numerosas partes interesadas.

Ahora se sabe que estas epidemias interconectadas trascienden todos los grupos de ingresos, y ya no se consideran retos exclusivos de los países con ingresos altos. En 2019, más de tres cuartas partes (77%) de todas las muertes por ENT y el 77% de los suicidios se produjeron en países de ingresos bajos y medianos (3-5). Además, en 2019, el 86% de las muertes prematuras por una ENT entre los 30 y los 69 años ocurrieron en países de ingresos bajos y medianos, impulsadas en gran medida por las tendencias demográficas y las transiciones de salud (1, 6). Para las personas que viven simultáneamente con ENT, trastornos mentales y afecciones neurológicas (en lo sucesivo denominadas personas con experiencia vivida), las repercusiones a corto y largo plazo suelen ser considerables no solo para ellas, sino también para sus cuidadores, familias y comunidades.

La pandemia de COVID-19 sigue alterando la capacidad de los sistemas de salud para responder eficazmente a las personas con experiencia vivida, agrava los impactos individuales y sociales relacionados con la salud y pone de manifiesto las profundas desigualdades sociales y la fractura de los sistemas de salud en todo el mundo. La presencia de problemas de salud preexistentes aumenta drásticamente el riesgo de desarrollar una enfermedad grave por COVID-19, acompañada de tasas de mortalidad más elevadas (7-12). La prevalencia de la ansiedad y la depresión también aumentó un 25% en todo el mundo durante el primer año de la pandemia de COVID-19, con una

serie de factores estresantes a corto y largo plazo, como el aislamiento, las consecuencias del virus en la salud, la preocupación por la seguridad económica y laboral y la interrupción de los servicios de salud mental como factores contribuyentes (13).

Perspectivas regionales y nacionales

Las principales partes interesadas en la salud pública mundial necesitan nuevas formas de colaboración para encontrar fórmulas eficaces y adecuadas al contexto que permitan intensificar las medidas para hacer frente a los complejos retos que plantean las ENT y la salud mental. Para ello es necesario abandonar las intervenciones y estrategias de «talla única» y adoptar otras que impliquen un proceso de creación conjunta ascendente e interseccional que incorpore una diversidad de puntos de vista, experiencias y conocimientos destinados a comprender y abordar mejor las causas subyacentes y los factores determinantes de los problemas de salud. Las personas que han vivido experiencias de enfermedades procedentes de distintos contextos geográficos, culturales, políticos, económicos, sociales y religiosos son muy valiosas para entender los obstáculos existentes y hallar soluciones a los programas, políticas y servicios actuales.

La integración de la experiencia vivida en la creación conjunta de programas, políticas y servicios puede conducir a intervenciones más integradoras y sostenibles a escala nacional y regional. En última instancia, estos esfuerzos mejorarán los resultados de salud.

Aprender de las perspectivas, experiencias e iniciativas de las oficinas regionales de la OMS en relación con la participación significativa de las personas con experiencias vividas proporciona un punto de partida práctico y valioso para apoyar

estos objetivos. Las perspectivas regionales y nacionales también sirven para contextualizar los principios clave, las definiciones y los facilitadores de la participación provechosa, y aportan matices importantes a este concepto dentro de la agenda de las ENT y la salud mental.

Objetivos de este informe

El presente informe es la segunda publicación de la serie «De la intención a la acción», un conjunto de recursos destinados a mejorar la limitada base de evidencia sobre el impacto de la participación significativa y abordar la falta de enfoques normalizados sobre cómo hacer operativa esta participación. La serie «De la intención a la acción» pretende llevar esto a cabo proporcionando una plataforma desde la que las personas con experiencias vividas, y los defensores de organizaciones e instituciones, puedan compartir soluciones, retos y prácticas prometedoras relacionadas con esta agenda transversal. La serie «De la intención a la acción» también tiene como objetivo proporcionar poderosas historias, inspiración y evidencia para la 4.^a Reunión de Alto Nivel de las Naciones Unidas sobre las ENT que se celebrará en 2025 y la consecución de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) de las Naciones Unidas para 2030.

Con este propósito, el presente informe incluye análisis de consultas informales en cinco de las regiones de la OMS: la Región de África, la Región de las Américas (donde se realizaron consultas separadas para el Caribe y América del Norte, y para América Latina), la Región de Asia Sudoriental, la Región de Europa y la Región del Mediterráneo Oriental, junto con tres foros en la Región del Pacífico Occidental (14).

Se analizan las similitudes generales, los matices regionales y las prioridades planteadas en las seis regiones de la OMS para la participación significativa de las personas con experiencias vividas. Se describen las principales enseñanzas derivadas de las prioridades y las deficiencias de aplicación detectadas en los planos regional y nacional, que servirán de base para la creación conjunta y la aplicación del Marco de la OMS sobre la participación significativa de las personas que viven con ENT, trastornos mentales y afecciones neurológicas (denominadas en este informe Marco de la OMS). Este marco proporcionará a la OMS y a sus Estados Miembros una visión estratégica, principios, orientaciones y medidas para apoyar la puesta en práctica de la participación significativa de las personas con experiencias vividas.

Metodología

Entre febrero y mayo de 2022, la GCM/NCD copatrocinó, en colaboración con las seis oficinas regionales de la OMS, consultas informales con personas que han vivido experiencias de ENT, trastornos mentales y afecciones neurológicas.

Figura 1. Escalera de Arnstein: grados de participación ciudadana



El método para estas consultas se basó en la consulta informal mundial de la OMS con personas que viven con ENT, celebrada en diciembre de 2020, y en la consulta informal con personas que viven con diabetes, que tuvo lugar en marzo de 2021. Uno de los principios de estas consultas fue que las personas con experiencia de vida debían diseñar conjuntamente y dirigir el proceso de consulta, y que todos los participantes podían contribuir (15). El objetivo de estas consultas era fomentar un enfoque participativo que se alejara de la sección meramente simbólica de la Escalera de la Participación de Arnstein (concretamente el nivel 4, consulta, que

suele incluir encuestas de actitud, reuniones comunitarias y consultas públicas) y alcanzara el nivel 6, asociación, en el que el poder se redistribuye mediante la negociación entre los ciudadanos y los que tienen el poder (véase la figura 1).

Para lograr este objetivo, se adoptó un sólido enfoque participativo que incluía responsabilidades compartidas de planificación y toma de decisiones entre las personas con experiencia de vida y la OMS a lo largo del diseño conjunto y la realización del evento.

Selección y contratación de participantes

El GCM/NCD, en consulta con las oficinas regionales de la OMS, creó un formulario de expresión de interés en el que se invitaba a las personas con experiencia vivida de ENT, trastornos mentales y afecciones neurológicas a autodesignarse o a designar a otras personas. El formulario evaluaba las experiencias vividas, la geografía, el sexo, la edad y las preferencias lingüísticas, y disponía de un recuadro para comentarios invitando a compartir expectativas y a formular preguntas a la Secretaría de la OMS. La expresión de interés se compartió con las redes regionales y nacionales y directamente con los Estados Miembros y los organismos de las Naciones Unidas. Las organizaciones que mantienen relaciones oficiales con la OMS, los participantes del GCM/NCD y otros actores destacados de la sociedad civil también compartieron la expresión de interés a través de diversas redes externas. Todos los agentes no estatales asistentes (ONG, instituciones académicas y organismos independientes) debían cumplimentar un formulario de declaración de intereses, de conformidad con los procesos obligatorios de diligencia debida acordados con el Marco para la Colaboración con Agentes No Estatales de la OMS.

Codiseño de las consultas

Con el fin de lograr que las personas con experiencias vividas participaran en la fase preparatoria de la consulta, se invitó a un grupo consultivo informal de entre 10 y 15 personas con experiencia vivida de cada región a codiseñar el evento. Entre ellos se encontraban personas seleccionadas por la oficina regional y/o personas con las que el GCM/NCD de la OMS había colaborado anteriormente a través de una serie de actividades, como consultas, debates de grupos focales y talleres. El equipo organizador utilizó los factores siguientes como parte de los criterios de selección: experiencia vivida, lugar de residencia, sexo, edad e identificación con ser de una comunidad que está marginada. Los comentarios del grupo consultivo informal ayudaron a configurar el programa, la estructura y los mensajes del evento, además de designar a personas para funciones como copresidentes, ponentes y facilitadores.

Formatos y resultados

Las consultas virtuales lideradas por los participantes duraron entre uno y dos días, de tres a cuatro horas cada uno. Los debates estuvieron dirigidos por personas con experiencias vividas en calidad de copresidentes, ponentes, participantes y/o facilitadores. Las actividades incluyeron presentaciones de diversos expertos y sesiones paralelas, concebidas para animar a los participantes a profundizar en los temas tratados. Estos temas se centraron en definiciones clave, principios y factores facilitadores de la participación significativa y estrategias para hacerla operativa, como el fomento de la capacidad, la promoción y las asociaciones. Además, se incluyeron sesiones de «pase de micrófono» para favorecer un ambiente de foro abierto donde las personas pudieran compartir

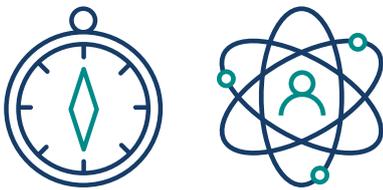
perspectivas que no estuvieran necesariamente vinculadas a temas formales del orden del día. Los relatores de la OMS tomaron notas detalladas de cada sesión, que luego fueron recopiladas y revisadas por los equipos organizadores.

Los foros de la Región del Pacífico Occidental fueron codirigidos por la Oficina Regional de la OMS para el Pacífico Occidental, que contó con la participación directa y específica de las oficinas en el país de Camboya, Malasia y Filipinas. Se celebró un foro de tres horas por país en el que participaron entre 10 y 15 personas con experiencia vivida. Los participantes en el foro eran personas o representantes de grupos organizados de personas con experiencias vividas de ENT, que representaban una diversidad de afecciones de salud y entornos socioeconómicos. Además de reunir perspectivas y enfoques regionales y nacionales para una participación constructiva, los foros de la Región del Pacífico Occidental también tuvieron como objetivo escuchar y compartir las experiencias de las personas en relación con el acceso a los servicios de promoción, prevención y terapéuticos a nivel comunitario. El personal de las oficinas regionales y oficinas en el país de la OMS facilitó los debates y tomó notas.

Las principales conclusiones de las consultas y los foros se plasmaron en informes recopilatorios regionales. La evidencia de todos los informes recopilatorios se consolidó y agrupó en varias categorías mediante un análisis temático. Este método puso de manifiesto muchas similitudes generales en los datos de todas las regiones, que se resumen en el presente informe. Además, el análisis de la frecuencia y singularidad de las ideas correspondientes a cada región puso de relieve importantes prioridades y matices regionales que se exponen a continuación.

Conclusiones principales: similitudes entre regiones

Las conclusiones clave que se describen a continuación surgieron como temas comunes a todas las regiones de la OMS. Muchos principios de la participación significativa y aspectos de vivir con ENT, trastornos mentales y afecciones neurológicas trascienden las fronteras y las culturas, lo que da lugar a muchas similitudes en todas las regiones. Al mismo tiempo, estas similitudes no invalidan los matices y prioridades particulares de cada región (véase la sección «Prioridades regionales adicionales»). En general, las grandes similitudes entre todas las regiones refuerzan los argumentos a favor de un marco mundial consolidado de la OMS que permita enfoques de adaptación e implementación capaces de responder a los contextos específicos de cada región.



Principios y facilitadores de la participación significativa

1. Inclusividad

Las experiencias vividas de ENT, trastornos mentales y afecciones neurológicas en todo el mundo se ven a menudo agravadas por una serie de determinantes sociales de la salud. Las personas con este tipo de vivencias soportan la marginación y la exclusión por razón de su estatus socioeconómico, etnia, identidad de

género, orientación sexual, discapacidad, edad, nacionalidad, situación migratoria y/u otras dinámicas de poder. Esto puede llevar a que las personas con experiencias vividas se enfrenten a una discriminación sistémica y estructural, a traumas y estigmatización, y a una desconexión con las comunidades y la sociedad.

La participación provechosa de las personas con experiencias vividas debe implicar la creación de espacios seguros que sean inclusivos y acogedores para todos. En particular, los participantes definieron como comunidades que sufren marginación en sus países a las personas que viven en zonas rurales, las poblaciones indígenas, los grupos minoritarios, los niños y los adultos mayores. Así pues, la inclusividad debe implicar la participación de los grupos que están marginados de una manera digna, respetuosa, empática y colaborativa.

El principio de inclusividad también se extiende a la comunidad de apoyo que rodea a las personas con experiencias vividas, en particular sus familias, cuidadores, compañeros, proveedores de atención de salud y líderes religiosos y comunitarios. Esto se debe a que estas personas a menudo dependen del apoyo de sus comunidades para gestionar sus problemas de salud. La creación, el desarrollo y la implementación conjuntos de cualquier intervención de salud pública deben, por tanto, incluir las redes comunitarias que rodean a las personas con experiencias vividas para contextualizar con éxito las políticas, los servicios y los programas de ENT y salud mental.



Ámbitos de acción

✓ «Llevar la mesa» a los grupos que están marginados

Reformulando el adagio de «sentarse a la mesa», los participantes también hicieron hincapié en la necesidad de «llevar la mesa» a las comunidades subatendidas. Los responsables políticos, los proveedores de atención de salud, las organizaciones no gubernamentales (ONG), los grupos de defensa y otras partes interesadas deben llegar a estos grupos en los entornos locales donde residen, especialmente en las zonas rurales o remotas. También debe utilizarse un enfoque centrado en la comunidad para hacer participar a las comunidades que están marginadas. Debido a su conocimiento directo de las redes dentro de las comunidades locales, los líderes comunitarios y los grupos y redes locales de ayuda mutua tienen un papel clave a la hora de reconocer e invitar a personas con experiencias vividas, particularmente aquellas que han vivido situaciones de marginación, a participar en sesiones y eventos de capacitación. Este enfoque de «primer tramo» garantiza que las personas poco representadas sean las primeras a las que se atiende en los esfuerzos de participación y que la implicación no sea simbólica ni suponga un riesgo de mayor exclusión y perjuicio. Para facilitar la inclusividad, la representación y la equidad en las

intervenciones de salud y la participación, los sistemas de registro, recopilación y análisis de datos también deben adaptarse para apoyar una verdadera participación. Esto implica la recopilación de datos no solo sobre la incidencia y prevalencia de las ENT, los trastornos mentales y las afecciones neurológicas, sino también la capacidad de desglosar los datos por indicadores clave como edad, sexo, nivel socioeconómico y comorbilidades.

✓ Accesibilidad de la información

La información y los recursos sobre salud deben ser pertinentes, fácilmente disponibles, accesibles y comprensibles para todas las personas con experiencias vividas y, en particular, para las comunidades que están marginadas. Esto incluye la digitalización de recursos para su uso en entornos virtuales pospandémicos cada vez más frecuentes, y también el suministro de recursos no digitales, como informes y folletos impresos, así como formas de información contextualmente adecuadas. De este modo se conseguirá que la participación siga siendo inclusiva para las comunidades con baja alfabetización sanitaria y digital y acceso limitado a Internet. Los recursos escritos y digitales deben ser fáciles de usar, con textos, subtítulos y descripciones accesibles para las personas con deficiencias visuales o auditivas. El lenguaje utilizado debe ser sencillo, adecuado al contexto y sin jergas, con los idiomas locales empleados y/o la disponibilidad de servicios de traducción siempre que sea posible.

2. Reducir la estigmatización

La estigmatización crea múltiples barreras para la salud y el bienestar de las personas con experiencia vivida. Puede impedirles buscar la atención que necesitan y acceder a un tratamiento eficaz y mantenerlo. Puede hacerles «invisibles» o incluso «hipervisibles» en la sociedad, donde se les percibe más como una persona con problemas de salud que como alguien que posee una amplia gama de atributos y experiencias. Algunas personas señalaron que la estigmatización contribuía a formas de tratamiento institucionales, duras y traumáticas que resultaban más difíciles de sobrellevar que la propia enfermedad. Gran parte de esta estigmatización está arraigada



sistémica y socialmente, es atribuible a numerosos y complejos factores estructurales y de comportamiento, y puede ser particularmente frecuente entre quienes viven con trastornos mentales.

La estigmatización puede adoptar muchas formas, como **atribuir la culpa** a las personas con experiencias vividas e insinuar que son «responsables» o «culpables» de sus afecciones. La atribución de la culpa (16) se refiere a un fenómeno en salud pública en el que se responsabiliza al individuo de modificar su comportamiento en lugar de a los determinantes socioeconómicos, comerciales o ambientales más amplios de la salud. Las personas que viven con diabetes de tipo 2 suelen escuchar que su enfermedad se debe a una dieta poco saludable, y no a la falta de acceso a alimentos sanos asequibles o a entornos seguros que favorezcan la actividad física. Por ello, a menudo se les trata sin respeto ni empatía.

La estigmatización también puede manifestarse en forma **de deshumanización** o **sobremedicación** de las personas con experiencias vividas, especialmente en entornos de atención de salud. Esto puede ocurrir cuando los profesionales de la salud se relacionan con las personas con experiencia vivida principalmente desde el punto de vista de sus síntomas o condiciones de salud, en lugar de hacerlo como personas que tienen sus propias circunstancias, problemas y objetivos. La estigmatización contribuye a crear comportamientos discriminatorios en entornos de atención de salud, lo que debilita la colaboración entre los profesionales de la salud y las personas con experiencias vividas. Esto puede traducirse en un menor compromiso con el tratamiento y el seguimiento y, en última instancia, en peores resultados de salud. En palabras de una participante en una consulta regional:

«En el hospital se referían a mí a menudo como el ‘tumor cerebral’. Yo ya no era ‘Emma’. Era el tumor cerebral. Y eso me hacía sentir empequeñecida e incapaz. Pero me puse a investigar y trabajar con los profesionales de la salud para mejorar la situación».

- Emma Skoglund, defensora contra el cáncer, Suecia



Ámbitos de acción

✓ Lenguaje y alfabetización

Un entorno libre de estigmatización puede lograrse en parte mejorando los conocimientos sobre salud de las personas, las comunidades y las organizaciones mediante la educación sobre los factores de riesgo, los factores determinantes y los síntomas de las ENT, los trastornos mentales y las afecciones neurológicas. Esto también incluye la educación sobre los efectos negativos que puede acarrear la estigmatización, no solo para las personas con experiencias vividas, sino también para los familiares, cuidadores, proveedores de atención de salud, educadores y líderes comunitarios o de pares. Es asimismo importante utilizar un lenguaje empoderador y dignificador en relación con las personas con experiencias vividas, así como aumentar y mejorar la sensibilización pública sobre el concepto de experiencia vivida, participación significativa y condiciones de salud.

Términos que deben evitarse	Términos que deben utilizarse en su lugar
«Paciente»/ «sujeto»/ «caso»	Nombres personales/ títulos (p. ej., Sr. X; Dr. Y)/ «individuo»/«persona».
«Adhesión»/ «cumplimiento»/ «compromiso»	«Concordancia»
«Enfermo mental»/ «loco»	«Trastornos mentales»
«Víctima»/ «que sufre»/ «afectado por»	«Que vive con»/ «tiene un diagnóstico de»/ «está en tratamiento por»

✓ Políticas y legislación

También se necesitan políticas y herramientas legislativas claras y bien aplicadas para reducir la estigmatización. Las leyes y políticas nacionales contra la discriminación pueden revisarse y, en caso necesario, ampliarse para incluir a las personas que viven con ENT, trastornos mentales y afecciones neurológicas. Las leyes que protegen los derechos de las personas con experiencias vividas también podrían ayudar a abordar la estigmatización educando a las partes interesadas sobre los derechos humanos y la dignidad. Asimismo, puede haber leyes que orienten a las familias, los profesionales

de la salud y otras partes interesadas sobre las estrategias de prevención de la estigmatización y la comunicación adecuada, y que animen a los organismos reguladores a exigir responsabilidades a los profesionales de la atención de la salud. A este respecto, la aplicación de leyes antidiscriminatorias en otros contextos sanitarios, como el VIH/sida, puede ofrecer lecciones útiles.

Incluso cuando se aplican eficazmente, las leyes antidiscriminatorias no bastan por sí solas. Es posible que las personas no recurran contra la discriminación porque temen ser estigmatizadas tras revelar su afección, lo que también se conoce como «evitar la etiqueta». (17) Para obtener los mejores resultados, las leyes contra la discriminación deben ir acompañadas de campañas contra la estigmatización que aborden los numerosos componentes estructurales y de comportamiento de esta actitud. Estas medidas deben ir más allá de la legislación y promover la concienciación sobre las causas reales y los factores de riesgo de las ENT, los trastornos mentales y las afecciones neurológicas, con el fin de acabar con las ideas erróneas y la información imprecisa.

3. Redistribuir el poder a las personas con experiencia vivida

En los entornos tradicionales de participación en el ámbito de la salud pública mundial, los equilibrios de poder suelen inclinarse hacia quienes tienen el poder, como los gobiernos, los profesionales médicos o jurídicos, las organizaciones intergubernamentales y el sector privado. En estos espacios se suele olvidar y excluir a las personas con experiencias vividas, a las comunidades que están marginadas y a los grupos de la sociedad civil de una participación significativa. La inclusión también puede ser simbólica, por ejemplo, al informar, consultar o apaciguar a las personas con experiencia de vida después de que se haya tomado una decisión o al asegurar que el efecto de su voto esté limitado por el propio proceso. Una participación significativa de las personas con experiencias vividas requiere, por tanto, una redistribución equitativa del poder de los agentes tradicionales a estas personas, velando por que estos espacios sean siempre de apoyo, seguros e incluyan todos los puntos de vista correspondientes.

▶ Ámbitos de acción

✔ Valorar la experiencia vivida como conocimiento especializado

Las personas con experiencia vivida son expertas por sus vivencias y, por tanto, lo vivido es una forma de conocimiento especializado. Al igual que los médicos, abogados y responsables políticos tienen experiencia en sus respectivos campos, también la tienen las personas con experiencia vivida en cuanto a comprensión de sus problemas de salud, tratamiento y toma de decisiones sobre su atención. Las políticas escritas formales, los procedimientos operativos estándar y los protocolos que exigen la participación de las personas con experiencias vividas pueden ayudar a reforzar y normalizar su papel y legitimidad como expertos y a establecer consistencia en los esfuerzos por lograr una participación significativa. Los proveedores de atención de salud, los responsables políticos, los financiadores, las aseguradoras y otros agentes de poder tradicionales pueden ser educados y sensibilizados para tratar a las personas que han vivido estas experiencias como colaboradores y no como «pacientes» o receptores pasivos de servicios.

Cuando las personas con experiencia vivida son tratadas con dignidad y respeto como expertos, la participación constructiva puede entenderse además como un intercambio bidireccional mutuo de conocimientos, competencias e incluso perspectivas y desacuerdos. Estas personas pueden aportar sus conocimientos para apoyar la formulación, contextualización y aplicación de



intervenciones de salud pública pertinentes, junto con el establecimiento de nuevos marcos, mecanismos y programas para poner en práctica la participación constructiva. A cambio, se les debe proporcionar información sobre su afección, ayuda para acceder a la atención de salud y formación para que puedan defenderse mejor a sí mismos y a sus comunidades.

✓ **Compensar a las personas con experiencia vivida**

Una demostración concreta de valorar a las personas con experiencia vivida es compensar económicamente sus conocimientos, esfuerzo y tiempo. Por ejemplo, a estas personas se les suele pedir que dediquen un tiempo valioso a preparar actos y a hablar en ellos, pero rara vez se les paga por esta labor como a otros profesionales y expertos sin este tipo de vivencias. Por tanto, para reorientar y redistribuir el poder es esencial compensar a los ponentes y colaboradores que han vivido estas experiencias con una remuneración equivalente a la de otros tipos de expertos. Esto también indicará que las experiencias vividas son tan valiosas como otras profesionales. La eliminación de barreras económicas, como el tiempo que hay que ausentarse del trabajo, el transporte o los gastos de guardería, también permite a las personas con experiencias vividas continuar su labor vital y de defensa de forma autosuficiente.

4. Participación continua

La participación de las personas con experiencias vividas no puede ser un hecho aislado, un «ejercicio de marcar casillas» o algo que solo se hace cuando se ajusta a una necesidad específica. Por el contrario, la participación debe normalizarse e integrarse en todo el proceso, comenzando por el diagnóstico y extendiéndose a la creación e implementación conjuntas de políticas, programas y servicios relacionados. Para ello es necesario un entorno organizado y de apoyo que haga de la participación de estas personas un principio básico que fundamente el proceso de creación conjunta.



Ámbito de acción

Se necesitan mecanismos concretos para asegurarse de que tales formas de participación sean eficaces y duraderas. Entre ellos se incluyen la inclusión obligatoria por ley de las personas con experiencias vividas en los procesos relacionados, y políticas claras, junto con normativas e incentivos para orientar a los responsables políticos, los proveedores de atención de salud y otras partes interesadas fundamentales en el proceso de participación. Es preciso contar con financiación y tiempo suficientes para garantizar la participación, así como con mecanismos regulados y auditados que permitan una aplicación activa y eficaz. La subsección «Creación de capacidades para las personas con experiencias vividas» de este informe ofrece ideas y recomendaciones adicionales sobre cómo conseguir una participación constante y duradera en la práctica a través de conocimientos, capacidades y recursos clave para las personas con experiencias vividas.

5. Contextualización: idiomas, culturas y prácticas locales

Para ser eficaces y sostenibles, los enfoques que buscan la participación significativa de las personas con experiencias vividas deben tener en cuenta los contextos, idiomas, culturas y prácticas locales. A menudo, el uso de los idiomas mundiales dominantes, como el inglés, inhibe el desarrollo de una terminología contextualizada en algunos países, lo que puede obstaculizar aún más el desarrollo de la alfabetización en materia de salud a nivel local. Los métodos de participación culturalmente apropiados que tengan en cuenta los antecedentes culturales y sociales, las creencias religiosas, las estructuras sociales individualistas o comunitarias y los idiomas que se hablan tendrán más probabilidades de lograr la aceptación de la población destinataria y de obtener mejores resultados de salud.



Ámbitos de acción

✓ Guías de contextualización o adaptación

Todos los marcos, planes de acción o políticas mundiales, regionales o nacionales sobre la participación significativa deben adaptarse a los contextos locales. Esto debería incluir una guía de contextualización o adaptación para uso de legisladores locales, profesionales de la salud, educadores, líderes comunitarios y personas con experiencias vividas. Las guías deben tener en cuenta factores como las principales partes interesadas a nivel local, la disponibilidad de recursos y las disposiciones del sistema de salud a nivel local. Además, las guías deben estar disponibles en los idiomas y dialectos locales para facilitar la transmisión de conocimientos y su aplicación.

✓ Tener en cuenta la diversidad y la interseccionalidad

A la hora de conseguir la participación de un grupo diverso de colaboradores, incluidas las personas con experiencias vividas, es importante tomar en consideración la interseccionalidad. Este concepto se refiere al modo en que los aspectos de la identidad de una persona se combinan para crear diversos tipos de poder y privilegio, por ejemplo, el sexo, la casta, la orientación sexual, la etnia, la religión, la ocupación, la situación socioeconómica, el estado de salud y la discapacidad. La combinación de estos factores también determina la experiencia individual de vivir con un problema de salud, junto con la estigmatización y la discriminación sociales relacionadas. Reconocer estas intersecciones y capas de experiencia puede ayudar a los responsables de la toma de decisiones a comprender los factores complejos y los posibles obstáculos contextuales que impiden el acceso a la salud y el bienestar y, en última instancia, a crear conjuntamente soluciones que respondan a la multitud de experiencias (15).

6. Compromiso político

La participación efectiva de las personas con experiencias vividas y el derecho a participar deben garantizarse mediante el compromiso y el apoyo del gobierno a todos los niveles.

En la 75.ª Asamblea Mundial de la Salud, los Estados Miembros de la OMS reconocieron que la participación activa de las personas con experiencia de ENT debería ser un elemento clave en la elaboración conjunta de intervenciones de salud (18). El compromiso político al más alto nivel puede enviar una señal clara al resto del gobierno y la sociedad e impulsar a todas las partes interesadas a lograr que la participación significativa se integre en las políticas y leyes nacionales. El compromiso político también es fundamental para que las iniciativas de participación significativa cuenten con los recursos adecuados y estén diseñadas para ser inclusivas, receptivas, sostenibles y oficialmente institucionalizadas.



Ámbitos de acción

✓ Mandatos legales

Los compromisos, resoluciones o llamamientos a la acción realizados por los gobiernos y los responsables políticos a escala nacional y subnacional deben estar respaldados por legislación que obligue a incluir a las personas con experiencia vivida. Como ya se ha dicho, también debería prestarse especial atención al acceso y el apoyo a los grupos que están marginados. Los ministerios de salud pueden predicar con el ejemplo exigiendo la participación de estas personas en la creación conjunta de intervenciones de salud pública, empleándolas en la elaboración conjunta de planes nacionales de salud y promoviendo un enfoque multisectorial de la participación significativa.

✓ Rendición de cuentas

Si se pretende lograr mandatos políticos y legales eficaces y transparentes para la participación significativa, deben existir estrategias y salvaguardias que minimicen la deshonestidad y el abuso de poder a todos los niveles. Es esencial contar con mecanismos o grupos de trabajo que permitan monitorizar los avances basándose en métricas transparentes y pedir cuentas a los implementadores. Este objetivo puede alcanzarse estableciendo mecanismos de gobernanza participativa en los que intervengan las partes interesadas con funciones y responsabilidades

claras procedentes de múltiples sectores, junto con personas que tengan experiencias vividas y organizaciones de la sociedad civil (OSC).



Contratación y participación de colaboradores

Principales partes interesadas a las que solicitar participación

El proceso de incorporar a las partes interesadas en la cocreación de una intervención de salud pública tiene dos objetivos (19). El primero consiste en garantizar que las personas que participan en la cocreación sean representativas de los usuarios finales, de modo que el resultado pueda ser utilizado eficazmente por ese grupo y ampliado al nivel de la población. El segundo es conseguir que haya representación de toda la experiencia necesaria procedente de los grupos de partes interesadas relacionados. Esto incluye encontrar características importantes para cubrir un espectro de conocimientos, perspectivas y funciones de interés. Todas las partes interesadas tienen un papel en la evaluación del proceso y los resultados de una intervención, lo que permite el aprendizaje continuo, la adaptación y la mejora de la salud pública.

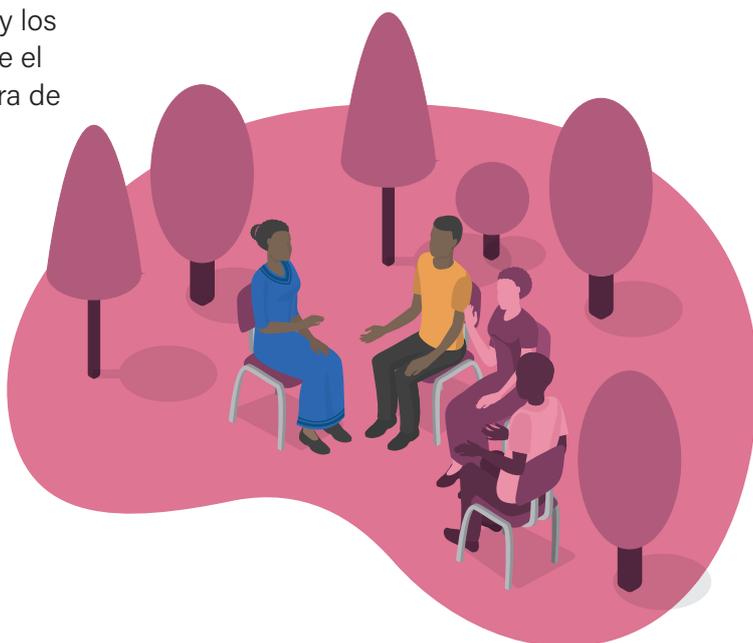
Basándose en esta metodología, los participantes señalaron los grupos de partes interesadas siguientes como asociados importantes con los que colaborar:

1. Comunidades

El término «comunidades» se utilizó en sentido amplio para englobar a las personas que tienen interacciones más estrechas, frecuentes y solidarias con personas que han vivido experiencias. Se incluyen familiares, compañeros y cuidadores (tanto formales como informales), así como personas reconocidas y respetadas como líderes dentro de sus comunidades, como líderes religiosos, gobernantes tradicionales y líderes de opinión o pensamiento.

2. Educadores

Los participantes subrayaron que los «educadores» desempeñan un papel clave en la mejora de la concienciación, la comprensión de las necesidades de alfabetización sanitaria en torno a las ENT, los trastornos mentales y las afecciones neurológicas, así como en la promoción de enfoques basados en la evidencia para las ENT y los trastornos mentales. Entre ellos se incluyen los interesados, desde profesores e investigadores hasta planificadores de planes de estudios, administradores y personal de centros de enseñanza primaria, secundaria y superior.



3. Responsables de formular políticas

«Responsables de formular políticas» abarca a funcionarios de todos los niveles de gobierno, desde legisladores y representantes locales hasta parlamentarios y autoridades nacionales. Además, se debería incluir a responsables políticos de diversos sectores, desde los comités multisectoriales de salud, trabajo, alimentación, género y afines. Es importante destacar que los profesionales del derecho, como abogados y jueces, también fueron considerados partes interesadas clave en espacios más amplios de formulación de políticas y toma de decisiones.

4. Profesionales de la atención de la salud

Los «profesionales de la atención de la salud» incluyen a los miembros del personal de salud, como cuidadores, asesores, trabajadores sociales, trabajadores de la salud de primera línea, personal de enfermería, médicos, especialistas y administradores de hospitales. Este término también incluye a las empresas farmacéuticas y aseguradoras, los tecnólogos de la salud y los organismos y sociedades médicas profesionales.

5. Organizaciones

Los participantes determinaron que bajo el término genérico de «organizaciones» se englobaban diversos colectivos civiles, profesionales e industriales de personas. Se incluyen ONG, OSC y asociaciones profesionales de sectores estratégicos como salud, farmacia, agricultura, alimentación, transporte, juventud, cultura, deporte y medios de comunicación.



Creación de capacidades para personas con experiencias vividas

La creación de capacidades para las personas con experiencias vividas surgió como un tema importante y recurrente en todas las consultas regionales. Los participantes destacaron su deseo de aprender, así como de educar, formar y empoderar a las personas con experiencia vivida para que aboguen mejor por sí mismas y sus comunidades. Esto también ayudará a la OMS y a los Estados Miembros a corregir los desequilibrios de poder y a apoyar a todas las principales partes interesadas en un proceso continuo y sostenido de participación significativa para mejorar los resultados de salud.

1. Financiación

Es probable que, sin financiación, las personas con experiencias vividas y las organizaciones que las representan se vean incapaces de actuar de forma eficaz y sostenible. Aumentar la financiación de las organizaciones y asociaciones que representan a personas con experiencias vividas es fundamental para apoyar su labor, por ejemplo, mediante la contratación de personal, el aumento del número de cursos de formación y otras iniciativas de creación de capacidad, la ampliación de sus actividades de promoción, la dotación de mejores recursos, el acceso a nuevos espacios y la cobertura de los gastos de operaciones.

2. Conocimiento sobre el proceso de toma de decisiones políticas (sanitarias)

Las personas con experiencias vividas deben recibir formación sobre cómo trabajar más eficazmente en los procesos de toma de decisiones políticas que afectan a la atención de salud. Esto incluye comprender los enfoques basados en los derechos disponibles para las

personas con experiencias vividas y ser capaz de entender y analizar las políticas, marcos, legislación y documentos jurídicos sobre ENT y salud mental, así como el modo en que se elaboran. Las personas con experiencias vividas también deben recibir formación sobre las distintas opciones políticas disponibles en torno a las ENT, los trastornos mentales y las afecciones neurológicas en sus países, lo que les permitirá organizar mejor su lucha por una política y unos resultados de salud más sólidos.

3. Participación de los interesados directo

Elegir a los asociados adecuados y saber cómo conseguir su participación puede mejorar y reforzar los objetivos de promoción. Esta actividad incluye a los principales responsables de la toma de decisiones en sectores clave como gobierno, salud, medios de comunicación, mundo académico, organizaciones de la sociedad civil y sector privado, junto con la naturaleza interconectada de la política y la salud pública mundial. Para amplificar sus voces, participar y hacerse oír en los espacios adecuados, las personas con experiencias vividas pueden recibir formación sobre cómo llevar a cabo una participación estratégica de las partes interesadas y construir asociaciones intersectoriales y alianzas críticas que sustenten su causa.

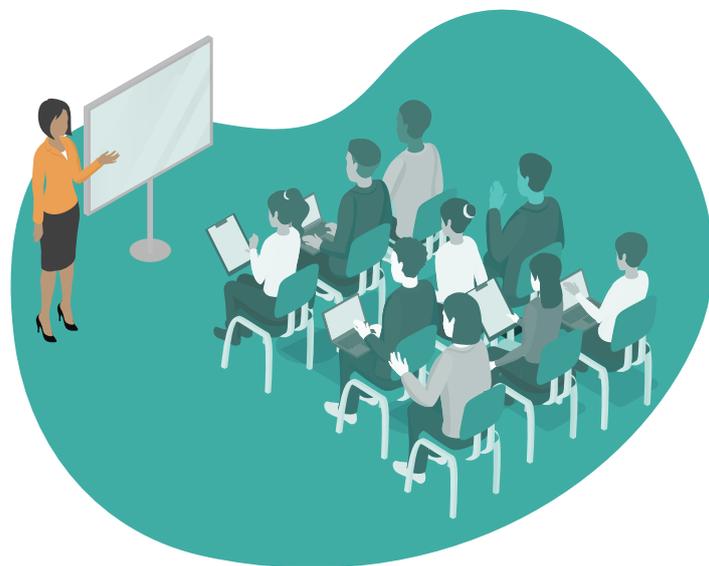
La OMS podría desempeñar un papel rector en la conexión de los gobiernos con las personas con experiencias vividas y puede establecer un estándar mundial para la participación significativa mediante la normalización de reuniones conjuntas con gobiernos, personas con experiencias vividas, OSC y ONG. Para salvar la distancia entre el ámbito nacional y el local, los Estados Miembros y la OMS también podrían proporcionar a las OSC y las ONG más información sobre los mecanismos oficiales de participación y las oportunidades de implicar a los responsables políticos. Además, debe incluir la información o los documentos que las ONG u OSC locales necesitan para participar en los entornos políticos internacionales o nacionales. Para facilitar la accesibilidad, pueden publicarse en línea breves perfiles e información de contacto de los puntos focales de gobiernos y organizaciones.

4. Técnicas de comunicación directa y persuasiva

Con el fin de conseguir la participación de partes interesadas como la OMS y los Estados Miembros, los participantes pusieron de relieve la importancia de las técnicas de creación de confianza y comunicación persuasiva. Algunos ejemplos son hablar en público, crear una narrativa personal o pública y utilizar enfoques personalizados como la divulgación eficaz de historias respaldadas por evidencias y datos. Otros métodos de comunicación directa y persuasiva son el marketing en las redes sociales para reforzar la relación con el público deseado, la redacción de políticas y la colaboración con los medios de comunicación tradicionales mediante, por ejemplo, cartas al director.

5. Oportunidades de investigación y formación

Un conocimiento básico de los métodos de investigación puede habilitar mejor a las personas con experiencias vividas para encontrar y utilizar pruebas empíricas en apoyo de su defensa. Las organizaciones o asociaciones que representan a personas con experiencias vividas podrían asociarse con académicos e investigadores a fin de dotar a estas personas de conocimientos esenciales para la investigación. En términos más generales, los gobiernos y las instituciones académicas deberían ofrecer oportunidades de investigación financiada en torno a la experiencia vivida de las ENT, los trastornos mentales y las afecciones neurológicas para aumentar la evidencia y la comprensión sobre este tema.



Los hallazgos, las prácticas positivas y los resultados de la investigación, las consultas y las oportunidades de participación deben compartirse para permitir el acceso a una comunidad más amplia de personas con experiencias vividas y asociados. El intercambio de información de fuentes abiertas a través de canales digitales y no digitales debe ser una prioridad de cualquier iniciativa de comunicación de investigación en torno a las ENT, los trastornos mentales y las afecciones neurológicas para así garantizar la accesibilidad.

6. Plataformas de colaboración

Deben crearse más espacios públicos y plataformas que faciliten la colaboración y el intercambio de ideas entre las personas con experiencias vividas y las principales partes interesadas en salud y política pública. Como ejemplos cabe citar los grupos de apoyo, los foros y comités temáticos, las audiencias públicas y las redes. Las plataformas también deben proporcionar a las personas con experiencia vivida oportunidades que aseguren su participación.

Se necesitan plataformas educativas específicas para capacitar a las personas con experiencias vividas y dotarlas de las habilidades necesarias para seguir ejerciendo su papel de defensores y promotores. Estas plataformas podrían utilizarse para formar a personas con experiencias vividas en técnicas de investigación, comunicación y defensa, así como en la comprensión y el manejo de los sistemas de salud y políticos.

Otras prioridades regionales

Si bien hubo una gran coincidencia entre las regiones en cuanto a las áreas clave de participación significativa, los participantes también destacaron las prioridades y los matices propios de cada región. Estas prioridades contextuales regionales se refieren a diversos aspectos de la participación significativa, desde principios y facilitadores hasta grupos de interesados clave con los que interactuar, reflejo de las oportunidades y retos únicos de cada región.

Región de África



Contratación y participación de colaboradores

1. Dirigentes tradicionales

Como guardianes de los valores sociales en muchas comunidades, es importante que los líderes tradicionales, espirituales y religiosos participen en la toma de decisiones en torno a las ENT, los trastornos mentales y las afecciones neurológicas. Los curanderos tradicionales,

los morabitos, los fetichistas y otros actores de la medicina tradicional también se destacaron como partes interesadas fundamentales. Tienen estrechos vínculos con la comunidad y un gran conocimiento de las costumbres y prácticas locales en materia de atención de salud. Al mismo tiempo, muchos líderes tradicionales también pueden perpetuar mitos y conceptos erróneos sobre las ENT, los trastornos mentales y las afecciones neurológicas, lo que podría tener consecuencias perjudiciales para su comunidad. Al abordar algunos de estos prejuicios mediante la alfabetización en materia de salud, la legitimidad que muchos de estos líderes tradicionales tienen entre los miembros de su comunidad los convierte en colaboradores importantes de cara a reducir la estigmatización y aumentar la concienciación.

2. Grupos que están marginados: desplazados internos, refugiados y migrantes indocumentados

Los participantes señalaron que los desplazados internos y los refugiados figuran entre los grupos más vulnerables de sus países. Alrededor de 30 millones de desplazados internos, refugiados y solicitantes de asilo vivían en la Región de África en 2021 (20). Las personas que viven con ENT, trastornos mentales y afecciones neurológicas a menudo no pueden acceder a servicios y tratamientos esenciales, lo que agrava los problemas de salud a los que se enfrentan. Por lo tanto, los representantes de este grupo deben ser tenidos en cuenta y han de participar en los procesos de toma de decisiones en torno a las ENT, los trastornos mentales y las afecciones neurológicas, disponiendo de las adaptaciones necesarias para que su participación sea provechosa.



Facilitadores de la participación significativa

▶ Ámbitos de acción

1. Educación y sensibilización de la comunidad para reducir la estigmatización

Además de las múltiples causas y efectos descritos anteriormente, la estigmatización también puede conducir al abandono familiar o conyugal en algunas comunidades, lo que se traduce en una mayor incertidumbre para grupos ya de por sí vulnerables, como las mujeres y los niños. Muchas personas con trastornos mentales y sus familiares también recurren al apoyo espiritual antes de buscar y acceder a los establecimientos de salud. Así pues, es crucial educar a las familias y sus líderes espirituales sobre lo que implican las ENT, los trastornos

mentales y las afecciones neurológicas, y qué atención está disponible y es necesaria para mejorar su calidad de vida. Se necesitan más esfuerzos de sensibilización de la comunidad con líderes comunitarios y aliados en los medios de comunicación para reducir la estigmatización y discriminación de las personas con experiencias vividas, tanto en zonas rurales como urbanas.

2. Aumentar la concienciación y la visibilidad de las personas con experiencias vividas

Las personas con experiencias vividas deben estar a la vanguardia de los esfuerzos de defensa, incluida la capacidad de compartir sus historias públicamente para aumentar la visibilidad y la sensibilización. Las personas con estas experiencias desempeñan un papel importante en la educación de las familias y las comunidades sobre las ENT, los trastornos mentales y las afecciones neurológicas. Los proveedores de atención de salud también deben participar en la sensibilización y el apoyo a las personas con experiencia vivida a la hora de educar a sus comunidades.

El conocimiento de las enfermedades desatendidas e infrarrepresentadas en la región, como la anemia de células falciformes y la enfermedad de Wilson, es escaso, y la alfabetización sanitaria en torno a ellas también debería incluirse en la agenda más amplia de las ENT para evitar diagnósticos erróneos, peores resultados de salud y una mortalidad evitable. Conseguir la participación de las personas que viven con enfermedades olvidadas es fundamental para que los espacios de toma de decisiones sigan siendo inclusivos y representativos de una población más amplia de personas con experiencias vitales.

3. Soluciones locales y contextuales

Los problemas locales demandan soluciones locales. Las estrategias, las innovaciones y los planes para abordar las ENT, los trastornos mentales y las afecciones neurológicas en la región, en particular los esfuerzos encaminados a hacer participar de manera activa a las personas con experiencias vividas, deben ser locales y específicos para cada contexto. Deben elaborarse

más planes en idiomas y dialectos locales, sin copiar ni importar soluciones «occidentales» o del «Norte Global». Las personas con experiencias vividas deben participar de forma contextual y holística, teniendo en cuenta las múltiples maneras en que la rica diversidad cultural, religiosa y social de la Región de África se manifiesta en sus vidas.

La financiación de los programas y servicios de ENT y salud mental en la Región también debería obtenerse de empresas u organizaciones africanas, en lugar de países donantes y organizaciones benéficas. Los fondos deben ser asignados de forma transparente por los organismos gubernamentales y las ONG locales. Los países africanos deben incorporar y alentar las voces africanas para que se expresen en los escenarios mundiales con el fin de descolonizar la salud mundial.

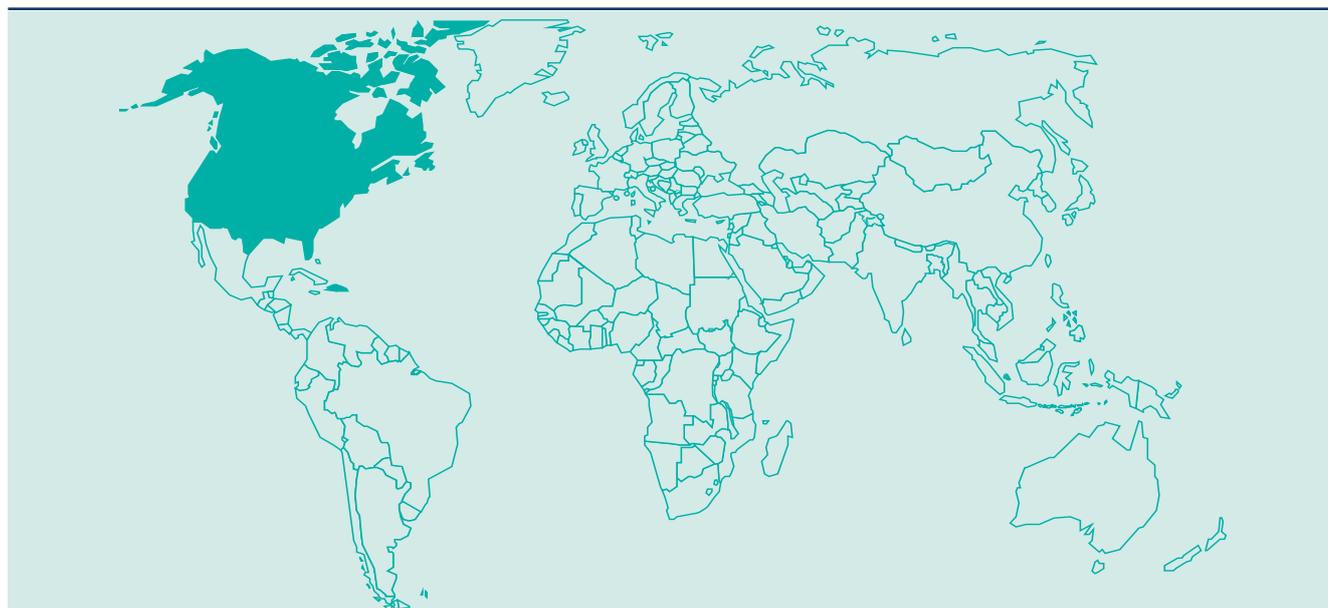
4. Aprendizaje extraído de otros ámbitos de salud

Aprender de los éxitos y fracasos de los programas anteriores de lucha contra otras enfermedades de la Región, como el VIH y el sida, el paludismo y la tuberculosis, puede proporcionar información valiosa sobre lo que podría mejorarse

en el contexto de las ENT, los trastornos mentales y las afecciones neurológicas. La estigmatización social y las barreras para acceder a los servicios de salud que experimentan las personas que viven con el VIH y el sida pueden arrojar luz sobre cuáles son los enfoques eficaces para apoyar a las personas que viven con ENT, trastornos mentales y afecciones neurológicas que se enfrentan a dificultades similares.

Los responsables políticos y los profesionales pueden beneficiarse de comprender cómo se ha reforzado la atención primaria de salud en la base gracias a otros programas de enfermedades. Esto incluye aprender de la integración del VIH y el sida y otras enfermedades transmisibles y determinar cómo puede ampliarse y adaptarse para incluir los servicios de ENT. Por ejemplo, la participación de mujeres seropositivas en la elaboración de pautas para la lactancia materna revolucionó la forma de entender la orientación científica en la Región. Este enfoque podría tener muchas aplicaciones útiles para lograr una participación eficaz de las personas con experiencias vividas.

Región de las Américas - el Caribe y América del Norte



Contratación y participación de colaboradores

1. Líderes comunitarios tradicionales

Los líderes religiosos y espirituales, los líderes de las comunidades rurales y los transmisores culturales de conocimientos y sabiduría, como los ancianos, fueron considerados asociados importantes con los que colaborar en la creación conjunta de intervenciones sobre ENT y salud mental. Los participantes insistieron en que deben reforzarse las relaciones entre los líderes espirituales, la comunidad médica y los servicios sociales para proporcionar un apoyo y una atención más holísticos a las personas con experiencia directa.

2. Grupos que están marginados: poblaciones indígenas, comunidades migrantes y personas sin hogar

Las poblaciones indígenas, las comunidades migrantes (incluidos los migrantes de primera generación) y las personas indocumentadas que viven con ENT, trastornos mentales y afecciones neurológicas en la Región no deben seguir quedando al margen de los círculos decisorios. El concepto de «apoyo entre iguales» utilizado en el contexto de los Estados Unidos de América (EE.UU.) no debe perder de vista las disparidades históricas que perpetúan las desigualdades para las comunidades inmigrantes, los grupos indígenas y las personas de color. Por el contrario, deben incluir a los grupos que siguen experimentando marginación sistémica. También es preciso incluir en los círculos decisorios a las organizaciones con responsabilidades asistenciales para estas poblaciones, incluidas las organizaciones confesionales y sin ánimo de lucro, de modo que su experiencia pueda servir de base a las deliberaciones asistenciales emprendidas.

Las personas sin hogar (26) tienen menos probabilidades de poder buscar la atención que necesitan, a la vez que son más propensas a vivir con mala salud o con trastornos mentales, incluidos los derivados del abuso de sustancias. Las personas sin hogar también tienen menos posibilidades de recibir atención, tratamiento y apoyo adecuados, y muchas son criminalizadas y encarceladas en instituciones a largo plazo.

3. Inclusión de los niños en las agendas de ENT y salud mental

Los niños pueden nacer o desarrollar ENT, como la diabetes, y padecer trastornos mentales o neurológicos como epilepsia, discapacidades del desarrollo, depresión, ansiedad y trastornos del comportamiento desde una edad muy temprana (27). El 10% de los niños y adolescentes de todo el mundo padecen un trastorno mental, pero la mayoría de ellos no buscan ayuda ni reciben atención, o no se les apoya para que lo hagan. Las consecuencias de descuidar la salud mental de los niños se extienden a la edad adulta y limitan las oportunidades de llevar una vida plena. Para que los niños participen de forma significativa, se necesitan entornos seguros y favorables, lo que incluye la sensibilización en el entorno escolar y adultos que les apoyen para conseguir que sus voces se oigan y comprendan. Los materiales y recursos informativos también deben estar disponibles en versiones adaptadas a los niños, como kits de juegos informativos, y su aportación debe ser solicitada por profesionales debidamente formados y competentes. La formulación de políticas más amplias también debería tener en cuenta a los niños y los jóvenes como partes interesadas importantes en la respuesta a las ENT y la salud mental.



Facilitadores de la participación significativa



Ámbitos de acción

1. El derecho a elegir

Para redistribuir el poder a las personas con experiencia propia, hay que permitirles que se impliquen en sus cuidados y elijan cómo quieren vivir. Para ello es necesario un enfoque centrado en la persona que brinde a quienes han vivido experiencias propias una serie de opciones asistenciales basadas en las necesidades y culturalmente apropiadas con las que puedan tomar decisiones informadas. Hay que apoyar y empoderar a las personas con experiencias vividas para que tengan autonomía y sean capaces de tomar decisiones saludables.

2. Eliminar las barreras históricas a la salud

Los determinantes sociales de la salud deben tener en cuenta las barreras históricas y estructurales que explican las condiciones de salud. Las disparidades raciales en la salud y la esperanza de vida están enraizadas en desigualdades históricas que siguen desfavoreciendo a algunas comunidades. Por ejemplo, los grupos minoritarios raciales y étnicos de EE.UU. presentan tasas más elevadas de enfermedad y muerte por una amplia gama de problemas de salud, como diabetes, hipertensión, cáncer, obesidad, asma, enfermedades cardiovasculares y renales (28, 29). Factores como la raza, la etnia y las experiencias vividas por las personas que están marginadas deben incorporarse a la investigación y la elaboración de intervenciones de salud pública.

3. Democratizar la lengua y la comunicación

A menudo, las estructuras de poder desiguales están implícitas y se perpetúan a través del lenguaje o la terminología utilizados. El término «poder», por ejemplo, puede considerarse paternalista por las connotaciones que tiene con una autoridad que toma decisiones en nombre de otros. El lenguaje y la terminología empleados en los entornos de atención de

la salud o los espacios de formulación de políticas deben ser fácilmente comprensibles y accesibles para todas las partes interesadas. Las estrategias de comunicación abiertas, en las que todas las partes interesadas pueden compartir sus experiencias, como las plataformas de comunicación de masas y la participación oficial llevada a cabo por los gobiernos, pueden ser un gran nivelador y ayudar a democratizar las experiencias y los problemas.

Región de las Américas - América Latina



Contratación y participación de colaboradores

1. Grupos que están marginados y estigmatizados

Las iniciativas para lograr una participación provechosa no pueden dejar atrás a los grupos estigmatizados y vulnerables. Las personas que viven con trastornos por abuso de sustancias, las personas sin hogar o los niños y jóvenes en

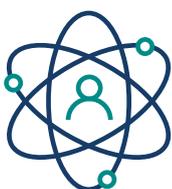
conflicto con la ley tienen menos probabilidades de poder buscar y recibir la atención que necesitan, al tiempo que son más propensos a vivir con malas condiciones de salud. Cuestiones como los trastornos por consumo de sustancias suelen tratarse más como asuntos de justicia penal que de salud pública, con lo que se margina aún más a los usuarios y se crea un círculo vicioso de castigo. La participación significativa puede catalizar un enfoque de salud pública más holístico para apoyar a las poblaciones estigmatizadas y vulnerables.

2. Inclusión de los jóvenes en las agendas de ENT y salud mental

Habida cuenta de que muchos países latinoamericanos son democracias jóvenes, el papel de los jóvenes como activistas y futuros líderes reviste especial importancia. Los jóvenes

necesitan tener un sentimiento de pertenencia a sus comunidades y países para poder influir en las políticas públicas. Iniciativas como los programas de jóvenes líderes podrían promover la participación cívica de los jóvenes, dotarles de habilidades de liderazgo y permitirles elaborar conjuntamente políticas y leyes junto con los legisladores. El enfoque «Escalera de empoderamiento» (30), que se ha utilizado para formar a jóvenes que viven con diabetes tipo 1 para que desempeñen un papel activo como líderes y agentes de cambio en su comunidad o sociedad, puede ser una referencia útil en este sentido.

Al mismo tiempo, los jóvenes siguen sin beneficiarse de intervenciones de salud vitales. El suicidio es una de las principales causas de muerte en personas de 10 a 19 años en América Latina (31), una situación que se ha agudizado debido a la pandemia de COVID-19. Deben reforzarse los servicios comunitarios de salud mental en la Región y garantizar el apoyo a los jóvenes.



Facilitadores de la participación significativa



Ámbitos de acción

1. Satisfacer las necesidades esenciales de las personas con experiencias propias

Las poblaciones de ingresos bajos de la Región tienden a estar más expuestas a los factores de riesgo y son las más afectadas por las ENT, los trastornos mentales y las afecciones neurológicas. Hacer participar a personas con experiencias vitales en consultas o foros sin reconocer y abordar las barreras reales y agudas de la pobreza a las que se enfrentan podría percibirse como un gesto simbólico o simple palabrería. Para

apoyar mejor a las personas con experiencias vividas, primero hay que reconocer y atender sus necesidades básicas, como vivienda, alimentación y acceso a los servicios públicos.



Creación de capacidad para una participación significativa

1. La Organización Panamericana de Salud (OPS) en la comunidad

La Oficina de la OPS/OMS para la Región de las Américas debería tener más visibilidad y presencia a nivel comunitario, comunicar y promover su mandato y ofrecer recursos y apoyo. Esta Oficina también puede fortalecer la rectoría de los ministerios de salud y los gobiernos locales para mejorar la gestión de las ENT, los trastornos mentales y las afecciones neurológicas y la participación de las personas con experiencias propias. Por ejemplo, Colombia instauró recientemente las Vías Integrales de Salud, un modelo que promueve el paso del tratamiento a la prevención y reconoce el papel activo de las personas, las familias y las comunidades en el mantenimiento y la recuperación de la salud (32). Esta Oficina podría proporcionar apoyo y recursos sobre los aspectos de este plan que se relacionan con la participación significativa, lo que incluye solicitar que los gobiernos den voz y voto a las personas con experiencia vital en la planificación e implementación de sus políticas y programas.

Región de Asia Sudoriental



Contratación y participación de colaboradores

1. Grupos que están marginados - comunidades en riesgo

Es esencial contar con la participación de las comunidades en riesgo, como las personas que viven en zonas rurales, las poblaciones indígenas y las minorías étnicas, a la hora de tomar decisiones relacionadas con las ENT, los trastornos mentales y las afecciones neurológicas. Estas dolencias afectan de forma desproporcionada a las personas de estas grandes comunidades.

2. Grupos que están marginados: adultos mayores, niños y adolescentes

Los participantes destacaron que los adultos mayores, los niños y los adolescentes estaban insuficientemente representados en la consulta virtual. Los adultos mayores de la Región de Asia Sudoriental, donde se encuentran muchos países que envejecen rápidamente, deben ser atendidos en los entornos locales donde residen para permitir su participación significativa en los procesos decisorios en torno a las ENT, los trastornos mentales y las afecciones neurológicas. Muchos de los 533 millones de jóvenes de la Región no tienen acceso a servicios y tratamientos de ENT o salud mental. La promoción y la sensibilización sobre las ENT y la salud mental deben comenzar en las escuelas, ya que a menudo son poco diagnosticadas en niños y adolescentes. Los programas de intervención temprana también pueden mejorar la salud de los jóvenes y hacerla más sostenible a largo plazo. Los padres, cuidadores y docentes son aliados clave a la hora de conseguir la participación de los jóvenes, ya que les pueden dotar de conocimientos esenciales sobre las habilidades necesarias para abogar por las personas con experiencias de vida propias.



Creación de capacidad para una participación significativa

1. Aprender de otros sectores y colaborar con ellos

La participación significativa sigue siendo poco frecuente en la Región, donde las OSC y las ONG dan prioridad principalmente a la reducción de los factores de riesgo y al diagnóstico precoz a través de la educación y la promoción (33). La colaboración entre los sectores de la Región también es débil. Entre las áreas de salud prioritarias en las que se ha puesto en marcha una participación significativa a distintos niveles figuran ejemplos como el control del tabaco (Voices of Tobacco Victims India), el cáncer infantil (CanKids India) y la salud mental (Komunitas Peduli Skizofrenia Indonesia). Además, la Oficina Regional de la OMS para Asia Sudoriental y la Alianza de ENT de la Región de Asia Sudoriental organizaron conjuntamente, en el marco del Día Mundial de la Diabetes 2021, una mesa redonda sobre la participación constructiva de las personas que viven con diabetes y ENT. Tomados como punto de partida, los puntos en común y las lecciones aprendidas de la participación significativa en estas áreas deben ser compartidos e integrados a través de las iniciativas de ENT y salud mental en la Región, con coaliciones y colaboraciones fortalecidas a través de los sectores para crear capacidad.

2. Personas con experiencia vivida como líderes y modelos de conducta

Las personas con vivencias propias pueden servir de modelo a otras que experimentan condiciones similares y viven en entornos sociales, económicos o culturales parecidos, rompiendo así las barreras que impiden su inclusión en los espacios de toma de decisiones sanitarias y políticas y haciendo frente a la estigmatización y discriminación que sufre este colectivo. Para pasar realmente de la sensibilización a la participación de las personas con experiencias vividas, no solo hay que apoyarlas, sino también empoderarlas, defenderlas y formarlas para que se responsabilicen de estas cuestiones. También se les debe brindar la oportunidad de convertirse en líderes de sus comunidades y, en particular, a los niños y adolescentes que viven con ENT, trastornos mentales y afecciones neurológicas. Por ejemplo, motivar a las personas con experiencias vividas para que compartan sus historias es una de las principales prioridades de creación de capacidad que tiene la Alianza de ENT de la Región de Asia Sudoriental, junto con proporcionarles apoyo físico y mental, formación formal y oportunidades para asumir funciones de liderazgo en entornos como las asociaciones médicas.

Región de Europa



Principios de la participación significativa

1. La participación significativa es un requisito esencial

La participación significativa no debe venir en forma de «buena voluntad», que se define como un acto de aprobación o benevolencia, a menudo basado en desequilibrios de poder ocultos entre el benefactor y el receptor. Al contrario, la participación significativa de las personas con experiencias vividas se considera ahora un requisito esencial y obligatorio para la OMS y los Estados Miembros. Es una obligación, basada en el derecho a participar, que debe seguirse con compromiso político y garantías jurídicas.

2. Resultados de salud humanísticos

Los resultados de salud humanísticos, que incluyen la calidad de vida, el bienestar y la salud mental y social, rara vez se valoran y miden del mismo modo que los resultados clínicos

o económicos de las afecciones de salud. La carga mundial de morbilidad (24), por ejemplo, recoge principalmente la muerte prematura y la discapacidad a través de indicadores como los años de vida perdidos y los años vividos con discapacidad. Los aspectos humanísticos de la salud deben incorporarse a mediciones más amplias del impacto de las enfermedades para comprender plenamente cómo las ENT, los trastornos mentales y las afecciones neurológicas afectan a las personas con experiencias vividas. Las medidas humanísticas y de calidad de vida que evalúan el funcionamiento físico y emocional de una persona que vive con un problema de salud también reflejan los aspectos complejos y multidimensionales de las ENT, los trastornos mentales y las afecciones neurológicas. De este modo, se respetará y dignificará a las personas con experiencias vitales y se superará su papel de meros «pacientes».

3. Aceptación, no solo sensibilización

Las campañas de sensibilización sobre las ENT, los trastornos mentales y las afecciones neurológicas promueven una mayor comprensión de estas dolencias. Sin embargo, es importante que estas campañas estén diseñadas por personas con experiencias vividas para evitar estereotipos, prejuicios y patologización de estas afecciones. Las lecciones aprendidas de la

comunidad autista muestran la necesidad de ir más allá de la sensibilización y avanzar hacia la aceptación. La aceptación del autismo se refiere al reconocimiento de los derechos humanos básicos de las personas autistas, al tiempo que se admiten sus diferencias de comportamiento. Este principio está detrás de las preferencias de algunos miembros de la comunidad autista por utilizar un lenguaje que dé prioridad a la identidad (autista) en lugar de a la persona (persona que vive con autismo). En términos más generales, con ello se refuerza la importancia de escuchar e implicar a las personas con experiencias vividas para no perpetuar prácticas perjudiciales.



Contratación y participación de colaboradores

1. Grupos que están marginados: personas que viven con ENT poco representadas, trastornos mentales y afecciones neurológicas

Hay muchas ENT, trastornos de salud mental y afecciones neurológicas, como asma, autismo, trastorno bipolar, demencia y otras afecciones neurológicas, que no están suficientemente representadas en los espacios de colaboración y presentan barreras adicionales a la participación. Las personas con afecciones poco representadas, como afasia y deficiencias cognitivas, deben ser contratadas y apoyadas con ayudas económicas, además de disponer de instalaciones adicionales que permitan su participación. Además, sus cuidadores o familiares deben participar eficazmente para aprender de sus experiencias, y ser compensados por su tiempo y conocimientos.



Facilitadores de la participación significativa



Ámbitos de acción

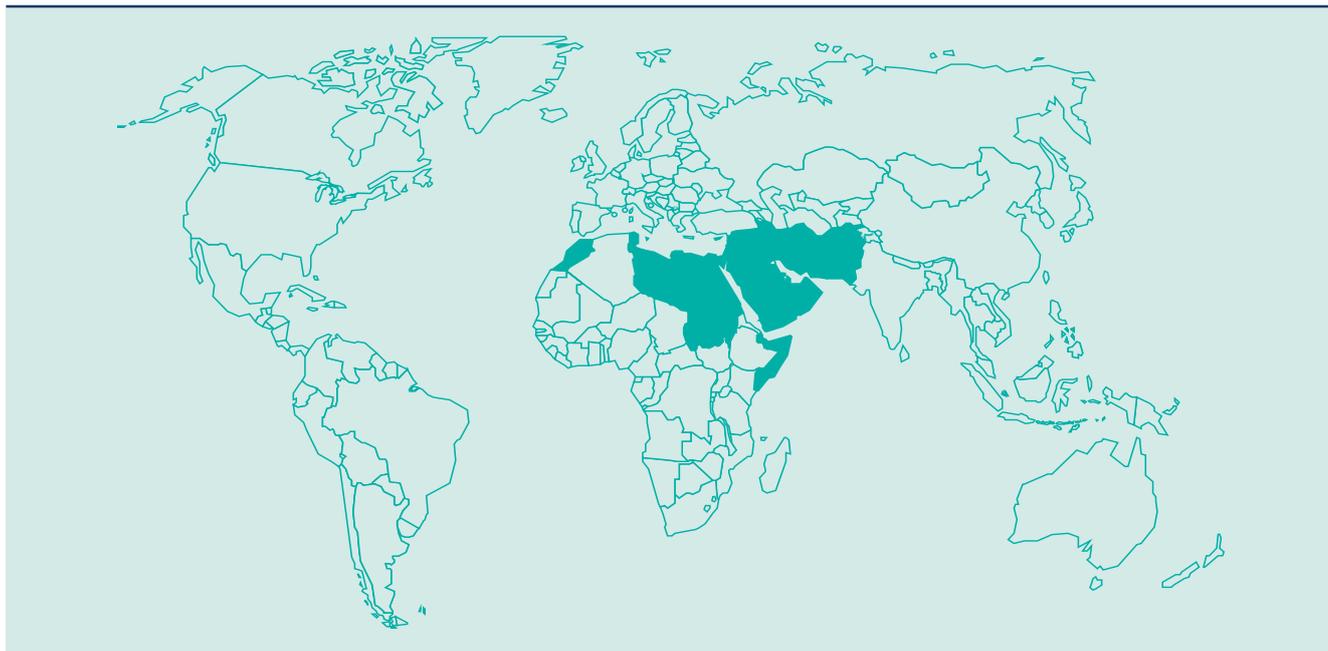
1. Abordar el agotamiento en la atención de la salud

Muchos proveedores de la atención de la salud sufren agotamiento debido a las largas jornadas laborales y a los entornos de trabajo de alta presión. Durante la pandemia de COVID-19, el agotamiento en la atención de salud ha sido especialmente pronunciado y es un síntoma de los problemas más profundos derivados de la infravaloración y la escasa inversión en los sistemas de atención de salud y en el personal de salud. Reconocido como un riesgo para la seguridad, el agotamiento profesional se ha convertido en una prioridad urgente para reforzar los sistemas de salud nacionales y la seguridad sanitaria en Europa. (25) Las cuestiones relacionadas con el agotamiento deben abordarse adecuadamente por el bienestar de los profesionales de la salud y porque son actores clave en la participación significativa y el apoyo a las personas con experiencias vividas.

2. Escuchar con atención

Los proveedores de atención de salud deben estar formados para escuchar de forma activa y eficaz a las personas con experiencias vividas. Deben preguntar a las personas por sus necesidades y experiencias y escucharlas, lo que puede evitar graves errores de diagnóstico y medicación y revelar detalles importantes sobre su estado de salud que de otro modo podrían pasarse por alto. Escuchar prestando atención es una técnica importante en la comunicación, la elaboración de políticas y otros espacios decisorios para conseguir una participación inclusiva y respetuosa de las personas con experiencias vividas.

Región del Mediterráneo Oriental



Principios de la participación significativa

1. Reducir la estigmatización

La estigmatización que sufren las personas con experiencias de vida, en particular las relacionadas con trastornos mentales, puede ser profundamente traumática y perjudicial para su bienestar. La Región tiene un profundo contexto cultural, una comprensión y una percepción asociadas a la salud mental que pueden ser un factor que contribuya a esta urgente necesidad de combatir la estigmatización. Los profesionales de la salud también pueden agravar la estigmatización de estas personas al etiquetarlas y perpetuar características negativas contra quienes viven con trastornos mentales, como la depresión, la demencia o la enfermedad de Alzheimer, hecho que da lugar a un diagnóstico insuficiente o a un tratamiento inadecuado de estas afecciones.



Contratación y participación de colaboradores

1. Grupos que están marginados: desplazados internos, refugiados y migrantes indocumentados

Los participantes señalaron a los desplazados internos, los refugiados y los migrantes indocumentados entre los grupos más vulnerables de sus países. La Región del Mediterráneo Oriental acoge a dos tercios (16,7 millones) del total de refugiados en todo el mundo (21). El número de desplazados internos también ha crecido de forma constante en la región durante las últimas décadas, hasta alcanzar los 19,5 millones en 2020 (22). La mitad de los 22 países de la Región también atraviesan situaciones de emergencia de larga duración. El impacto adverso de las emergencias, incluso en los sistemas de salud y asistencia social,

agudiza las condiciones de salud a las que se enfrentan estas personas. Más de una de cada cinco personas que han sufrido emergencias padecen depresión, ansiedad y trastorno de estrés postraumático (TEPT). Los representantes de este grupo son, por tanto, fundamentales para comprender los complejos retos a los que están expuestos los desplazados internos, los refugiados y los migrantes indocumentados que viven con ENT, trastornos mentales y afecciones neurológicas, y para mejorar su tratamiento y atención.

2. Adultos mayores

A pesar de poseer una gran cantidad de conocimientos y experiencia, los adultos mayores, especialmente los que viven con afecciones neurológicas como el alzhéimer o la demencia, a veces son considerados una carga. Esto puede desembocar en maltrato de las personas mayores y falta de apoyo económico, alimentos, ropa y otras necesidades. La migración de los más jóvenes a las ciudades también deja a muchos adultos mayores viviendo solos y sin cuidadores ni recursos que los apoyen. Los cuidadores que se quedan se ven desbordados por la escasez de recursos y la falta de descanso. No solo hay que llegar a las personas mayores allí donde están, sino que también deben participar como partes interesadas importantes en la creación conjunta de políticas, programas o servicios relacionados.

3. Líderes religiosos

Los líderes religiosos son muy respetados en muchas comunidades de la Región. Se les considera partes interesadas importantes a las que hay que implicar como portavoces en las iniciativas de promoción de la salud y las campañas contra la estigmatización. Se podría animar a los líderes religiosos a que se impliquen y participen más en la elaboración de políticas, directrices y campañas en torno a las ENT, los trastornos mentales y las afecciones neurológicas en la Región.



Facilitadores de la participación significativa



Ámbitos de acción

1. La narración de historias como herramienta de promoción

La narración de historias eficaz es una herramienta tradicional y poderosa para comunicar la experiencia vivida a un público más amplio y puede acabar con la estigmatización culturalmente arraigada contra las ENT, los trastornos mentales y las afecciones neurológicas. Los participantes observaron que debe animarse y apoyarse a las personas con experiencias vividas a que cuenten sus historias personales para influir directamente en los legisladores y fomentar un cambio de actitud en los gobiernos. Las historias de experiencias vividas también deben utilizarse en formatos de intervención como campañas regionales y jornadas nacionales de salud, y deben contar con el apoyo de las redes sociales, la televisión, el teatro y la literatura.

2. Promover modos de participación ascendentes

Las personas que encabezan las jerarquías convencionales o las estructuras de poder en la Región a menudo no comprenden las dificultades a las que se enfrentan poblaciones y comunidades más amplias y, sin embargo, ostentan la autoridad para tomar decisiones. La redistribución del poder entre las personas con experiencias vividas exige métodos y modelos de participación que arrojen luz sobre los desequilibrios de poder y promuevan enfoques participativos ascendentes. El poder y las voces de las personas con experiencias vividas pueden amplificarse mediante la formación de colectivos y coaliciones, que deben estar respaldados por

financiación y creación de capacidad. Así quedó reflejado en una reunión regional organizada conjuntamente por la Oficina Regional de la OMS para el Mediterráneo Oriental y la Alianza de ENT, en la que se recomendó apoyar a las OSC de ENT mediante el establecimiento de coaliciones. La Alianza de ENT para el Mediterráneo Oriental también organizó una serie de seminarios web en los que participaron ponentes con experiencias vividas para subrayar la importancia de las respuestas a las ENT y la salud mental centradas en las personas, y la necesidad de potenciar las voces de las personas con experiencias vividas.

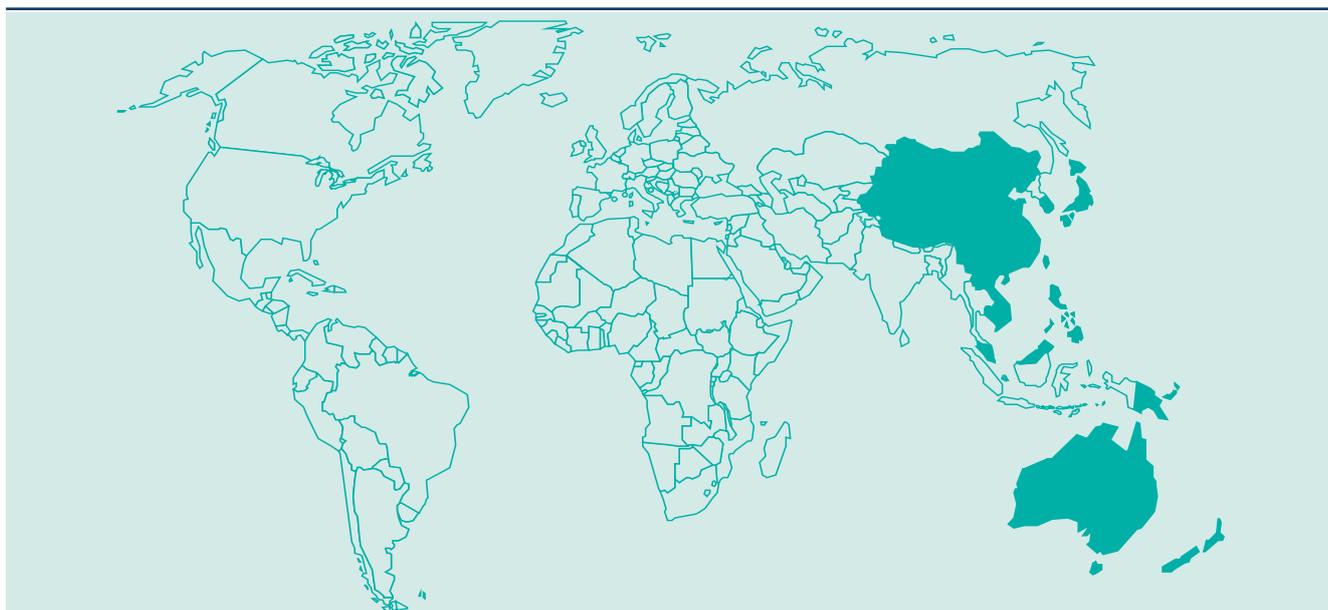
3. Aumentar la visibilidad y la aceptación cultural de los trastornos mentales

Antes de que las personas con trastornos mentales puedan participar activamente, es preciso mejorar la concienciación y los conocimientos básicos en materia de salud mental en la Región. Para ello es necesario incorporar programas de salud mental en

escuelas, universidades y para todos los proveedores de servicios, especialmente en el nivel de atención primaria. También debe aumentarse la concienciación de los padres sobre los trastornos mentales, debido al frecuente diagnóstico insuficiente en niños y adolescentes.

Los sistemas de salud deben priorizar y asignar más recursos a los servicios de salud mental y proporcionar planes de atención asequibles e integrales a lo largo de toda la vida, que incluyan la detección precoz e intervenciones no farmacéuticas. El Marco Regional de la OMS para intensificar la acción sobre salud mental en la Región del Mediterráneo Oriental (23) recomienda que las personas con trastornos mentales y sus familias tengan acceso a autoayuda y a intervenciones basadas en la comunidad. Son formas importantes de alejar la percepción de la salud mental de los arcaicos entornos institucionalizados y de aumentar la visibilidad y aceptación de los trastornos mentales en la comunidad.

Región del Pacífico Occidental: Camboya, Malasia, Filipinas



Obstáculos para la salud de las personas con experiencias vividas

1. Costos prohibitivos de la atención de la salud

Muchas personas no pueden acceder a los servicios de salud básicos debido al elevado costo de los procedimientos de diagnóstico, los medicamentos y los tratamientos. Los elevados costos indirectos, como el transporte a los establecimientos de salud, constituyen una barrera añadida en la Región. Esta situación disuade a muchas personas de buscar tratamiento, conduce a un diagnóstico insuficiente y provoca enfermedades graves e incluso la muerte por causas evitables.

Los gobiernos, con la orientación y el apoyo de la OMS, deben encontrar tecnologías más asequibles para la detección, el diagnóstico

y el tratamiento de las ENT, los trastornos mentales y las afecciones neurológicas, así como establecer mecanismos de adquisición conjunta de medicamentos esenciales para reducir los costos. Los sistemas nacionales de seguros deben ampliarse para cubrir el diagnóstico y las pruebas periódicas de un mayor número de ENT, trastornos mentales y afecciones neurológicas. Es preciso aumentar el gasto en salud y acelerar la implantación de la cobertura sanitaria universal (CSU).

2. Sistemas de atención de la salud inadecuados

En estos tres países, los hospitales disponen de algunos servicios de ENT y salud mental, pero no tanto los establecimientos de atención primaria y comunitaria. Muchos servicios de salud también se ofrecen aislados unos de otros, y a menudo se centran en una sola afección o en un pequeño grupo. Debe ampliarse la capacidad del sector de la atención primaria y reforzarse la integración de los distintos servicios primarios, secundarios y terciarios del sistema de salud para facilitar la continuidad de la atención. Asimismo, los orientadores sanitarios pueden ayudar a las personas con experiencias vividas a encontrar vías de derivación, fuentes de ayuda económica y otra información importante.

Los medicamentos y tratamientos para algunas enfermedades también están muy limitados. En Filipinas, el suministro de insulina para pacientes diabéticos es insuficiente entre la población local. Hay menos tratamientos disponibles para los niños con diabetes tipo 1, que no son tratados como una prioridad. Esto conduce a una dependencia de las ONG internacionales para la insulina, lo que perjudica la autosuficiencia y la sostenibilidad del sistema de salud del país.

3. Baja alfabetización sanitaria

El escaso conocimiento de las ENT, los trastornos mentales y las afecciones neurológicas — incluidos los factores de riesgo, las causas, los síntomas, las opciones de tratamiento y los efectos secundarios— limita los comportamientos de búsqueda de atención de salud, refuerza las ideas erróneas comunes sobre estas afecciones y fomenta la estigmatización. Los programas de alfabetización sanitaria y las campañas de educación y sensibilización dirigidas a las personas con experiencias vividas, las comunidades y los proveedores de atención de la salud son esenciales para hacer frente a estos obstáculos y mejorar los resultados de salud a largo plazo.

Las iniciativas de alfabetización sanitaria también deben adaptarse a los idiomas y dialectos, normas y hábitos locales para aumentar su pertinencia, aceptación y sostenibilidad en el tiempo. Por ejemplo, las campañas educativas sobre alimentación sana deben tener en cuenta e incorporar las preferencias alimentarias saludables de origen local para que a las personas y las familias les resulte más fácil integrar los conocimientos en sus prácticas cotidianas.



Aumentar la participación significativa de las personas con experiencias propias



Ámbitos de acción

1. Modos de participación formalizados e integrados

La participación de las personas con experiencias vividas debe formalizarse con el apoyo institucional de los responsables políticos, los proveedores de atención de salud y las asociaciones pertinentes. Los grupos de apoyo deben celebrar reuniones periódicas y estructuradas con órdenes del día, funciones, responsabilidades y normas de participación bien definidas. La intervención de las familias debe ser un principio y un componente fundamental de estos formatos. Debe garantizarse la representación de las personas con experiencias vividas en todas las plataformas de gobernanza relacionadas con la salud. Es preciso registrar y documentar las actividades de participación, con un seguimiento y planes de acción claros.

2. Participación de las partes interesadas a varios niveles

Los gobiernos y los agentes no estatales, como las ONG y las asociaciones de personas con experiencias vividas, deben reforzar la colaboración para crear conjuntamente políticas, programas y servicios. Deberían reforzarse los vínculos entre las redes nacionales, subnacionales y de base para apoyar los esfuerzos por poner en práctica la participación significativa. Se pueden extraer muchas enseñanzas de la Red camboyana de personas que viven con el VIH (CPN+). CPN+ trabaja para fortalecer la sinergia política entre

la respuesta al VIH a nivel nacional y de base mediante la participación significativa de las personas que viven con el VIH o están afectadas por el virus en la formulación de políticas, planes y programas. Desde su fundación en julio de 2001, CPN+ colabora con diversas partes interesadas,

como gobiernos y organismos de la ONU, ONG locales e internacionales y organizaciones comunitarias. Ayuda a casi 1 000 grupos de apoyo de personas que viven con el VIH o están afectadas por el virus, en asociación con redes de 19 provincias (34).



Próximos pasos

Este informe demuestra que existe una gran coincidencia en las áreas prioritarias y acciones para lograr una participación significativa de las personas con experiencias vitales en todas las regiones de la OMS. El análisis de las consultas regionales proporciona una gran cantidad de conocimientos, pruebas y experiencia, que se integrarán en el Marco de la OMS para la participación significativa de las personas que viven con ENT, trastornos mentales y afecciones neurológicas.

También se destacan varios matices y prioridades planteados en cada región de la OMS, esbozando brechas observadas en la implementación, consideraciones para la aplicación del Marco de la OMS y prioridades y oportunidades específicas de cada región y país para alinearlas con otras actividades y agendas de salud.

El Marco de la OMS es una poderosa señal de intenciones del compromiso de la OMS con este tema, que incluye la movilización de apoyos y compromisos políticos de alto nivel. Además, se necesitarán más medidas que permitan encontrar otras formas de apoyar una mayor adaptación y contextualización del Marco de la OMS en el camino hacia la aplicación, incluidas las oportunidades de alinearlo e integrarlo con los marcos, los planes de acción

y otras iniciativas pertinentes existentes en los contextos regionales y nacionales. Esto es especialmente importante si tenemos en cuenta el objetivo último de materializar la participación significativa, incorporando una perspectiva interseccional de las experiencias vividas en relación con las ENT, los trastornos mentales y las afecciones neurológicas, en un contexto sanitario mundial con recursos limitados. Por otra parte, el alineamiento con las iniciativas y prioridades regionales y nacionales no solo garantizará la pertinencia contextual del Marco, sino también una mayor eficacia y sostenibilidad en su aplicación.

Por último, hay margen para aprovechar las consultas inclusivas e informales y los grupos focales organizados como base del presente informe en las seis regiones de la OMS, en concreto para hacer que en futuras colaboraciones tengan más acceso las personas de grupos que están marginados. Posteriormente, a medida que este trabajo siga evolucionando, gane visibilidad y establezca la confianza de las personas con experiencia vivida, también lo hará la posibilidad de incorporar nuevas voces y perspectivas, junto con los ejecutores y defensores de la OMS, los Estados Miembros, las OSC y las personas con experiencia vivida.

Referencias

1. Global Health Estimates 2019: Deaths by cause, age, sex, by country and by region, 2000–2019. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2020 (<https://www.who.int/data/gho/data/themes/mortality-and-global-health-estimates/ghe-leading-causes-of-death>, consultado el 7 de diciembre de 2022).
2. World mental health report: transforming mental health for all. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2022 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/356118>, consultado el 3 de diciembre de 2022).
3. Gowshall M, Taylor-Robinson SD. The increasing prevalence of non-communicable diseases in low-middle-income countries: the view from Malawi. *International Journal of General Medicine*. 2018;11:255–264 (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29988742/>, consultado el 3 de diciembre de 2022).
4. Suicide worldwide in 2019. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2021 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/341728>, consultado el 3 de diciembre de 2022).
5. Suicidio [notas descriptivas]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2021 (<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/suicide>, consultado el 3 de diciembre de 2022).
6. The Global Health Observatory [online database]. SDG Target 3.4 Non-communicable diseases and mental health. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2021 (https://www.who.int/data/gho/data/themes/topics/sdg-target-3_4-noncommunicable-diseases-and-mental-health, consultado el 3 de diciembre de 2022).
7. Rapid assessment of service delivery for NCDs during the COVID-19 pandemic. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2021 (<https://www.who.int/publications/m/item/rapid-assessment-of-service-delivery-for-ncds-during-the-covid-19-pandemic>, consultado el 3 de diciembre de 2022).
8. Sawadogo W, Tsegaye M, Gizaw A, Adera T. Overweight and obesity as risk factors for COVID-19-associated hospitalisations and death: systematic review and meta-analysis. *BMJ Nutrition, Prevention and Health*. 2022;195(1):10–18 (<https://doi.org/10.1136/bmjnph-2021-000375>, consultado el 3 de diciembre de 2022).
9. Kastora S, Patel M, Carter B, Delibegovic M, Myint PK. Impact of diabetes on COVID-19 mortality and hospital outcomes from a global perspective: an umbrella systematic review and meta-analysis. *Endocrinology, Diabetes & Metabolism*. 2022;5(3):e00338 (<https://doi.org/10.1002/edm2.338>, consultado el 3 de diciembre de 2022).
10. Szarpak L, Mierzejewska M, Jurek J, Kochanowska A, Gasecka A, Truszewski Z et al. Effect of coronary artery disease on COVID-19 – prognosis and risk assessment: a systematic review and meta-analysis. *Biology*. 2022;11(2):221 (<https://doi.org/10.3390%2Fbiology11020221>, consultado el 3 de diciembre de 2022).
11. Singh D, Mathioudakis A, Higham A. Chronic obstructive pulmonary disease and COVID-19: interrelationships. *Current Opinion in Pulmonary Medicine Index*. 2022;28(2):76–83 (<https://doi.org/10.1097/MCP.0000000000000834>, consultado el 3 de diciembre de 2022).
12. Patanavanich R, Siripoon T, Amponnavarat S, Glantz SA. Active smokers are at higher risk of COVID-19 death: A systematic review and meta-analysis. *Nicotine & Tobacco Research*. 2022 (<https://doi.org/10.1093/ntr/ntac085>, consultado el 3 de diciembre de 2022).
13. La pandemia de COVID-19 aumenta en un 25% la prevalencia de la ansiedad y la depresión en todo el mundo [comunicado de prensa]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2022 (<https://www.who.int/es/news/item/02-03-2022-covid-19-pandemic-triggers-25-increase-in-prevalence-of-anxiety-and-depression-worldwide>, consultado el 3 de diciembre de 2022).
14. Forum with People Living with Noncommunicable Diseases Virtual meeting, 9–11 May 2022: meeting report. World Health Organization Regional Office for the Western Pacific; 2022 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/362312>, consultado el 3 de diciembre de 2022).
15. Nothing for us, Without us: opportunities for meaningful engagement of people living with NCDs. Meeting Report. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2021 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/340737> consultado el 3 de diciembre de 2022).
16. Weiner B. Judgments of responsibility: a foundation for a theory of social conduct. Nueva York; Guilford Press; 1995 (<https://psycnet.apa.org/record/1995-98708-000>, consultado el 3 de diciembre de 2022).
17. Corrigan P. How stigma interferes with mental health care. *American Psychologist*. 2004;59(7):614 (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15491256/>, consultado el 3 de diciembre de 2022).

18. Seguimiento de la declaración política de la tercera reunión de alto nivel de la Asamblea General sobre la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2022 (https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA75/A75_10Add2-sp.pdf, consultado el 3 de diciembre de 2022).
19. Leask CF, Sandlund M, Skelton DA, Altenburg TM, Cardon G, Chinapaw MJ et al. Framework, principles and recommendations for utilising participatory methodologies in the co-creation and evaluation of public health interventions. *Research Involvement and Engagement*. 2021;5(1):1–6 (<https://researchinvolvement.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40900-018-0136-9>, consultado el 3 de diciembre de 2022).
20. Refugee Data Finder [online database]. Ginebra: Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados; 2022 (<https://www.unhcr.org/refugee-statistics/download/?url=75qlv3>, consultado el 3 de diciembre de 2022).
21. Al-Mandhari A, Ardalan A, Mataria A, Rifaey T, Hajjeh R. Refugee and migrant health strategy for the Eastern Mediterranean Region. *Eastern Mediterranean Health Journal*. 2021;27(12):1129–1131. (<https://doi.org/10.26719/2021.27.12.1129>, consultado el 3 de diciembre de 2022).
22. Saleh S, Ibrahim S, Diab JL, Osman M. Integrating refugees into national health systems amid political and economic constraints in the Eastern Mediterranean Region: approaches from Lebanon and Jordan. *Journal of Global Health*. 2022;12:03008 (<https://jogh.org/2022/jogh-12-03008>, consultado el 3 de diciembre de 2022).
23. Regional framework to scale up action on mental health in the Eastern Mediterranean Region. World Health Organization Regional Office for the Eastern Mediterranean; 2016. (https://applications.emro.who.int/dsaf/EMROPUB_2016_EN_18700.pdf, consultado el 3 de diciembre de 2022).
24. Global Burden of Disease [website]. Seattle, Washington: Institute for Health Metrics and Evaluation; 2022 (<https://www.healthdata.org/gbd/2019>, consultado el 3 de diciembre de 2022).
25. Statement by Dr Hans Henri P Kluge, WHO Regional Director for Europe, to the 70th session of the WHO Regional Committee for Europe World Health Organization Regional Office for Europe; 2022 (<https://www.who.int/europe/news/item/14-09-2020-statement-by-dr-hans-henri-p-kluge-who-regional-director-for-europe-to-the-70th-session-of-the-who-regional-committee-for-europe>, consultado el 3 de diciembre de 2022).
26. Springer S. Homelessness: a proposal for a global definition and classification. *Habitat International*. 2000;24(4):475–84 ([https://doi.org/10.1016/S0197-3975\(00\)00010-2](https://doi.org/10.1016/S0197-3975(00)00010-2), consultado el 3 de diciembre de 2022).
27. Improving the mental and brain health of children and adolescents. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2022 (<https://www.who.int/activities/improving-the-mental-and-brain-health-of-children-and-adolescents>, consultado el 3 de diciembre de 2022).
28. Racism and health. Atlanta, Georgia: Centers for Disease Control and Prevention; 2021 (<https://www.cdc.gov/minorityhealth/racism-disparities/index.html>, consultado el 3 de diciembre de 2022).
29. Chronic kidney disease in the United States. Atlanta, Georgia: Centers for Disease Control and Prevention; 2021 (<https://www.cdc.gov/kidneydisease/publications-resources/ckd-national-facts.html>, consultado el 3 de diciembre de 2022).
30. Ugliara Barone MT, Chaluppe M, Ripoli P, Patricio BT, Lima BL, Galastri LL et al. the empowerment ladder: understanding transition across leadership stages in individuals with type 1 diabetes and other noncommunicable diseases. *Health Education Journal*. 2021;80(4):451–60 (<https://doi.org/10.1177/0017896920983837>, consultado el 3 de diciembre de 2022).
31. Los adolescentes y jóvenes de la Región de las Américas siguen sin tener acceso a intervenciones vitales de salud [comunicado de prensa]. Washington, D. C.: Organización Panamericana de la Salud; 2019 (https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=15496:yong-people-in-the-americas-continue-to-miss-out-on-vital-health-interventions&Itemid=0&lang=es#gsc.tab=0, consultado el 3 de diciembre de 2022).
32. New comprehensive healthcare pathways will revolutionize the system [press release]. Bogotá; Ministry of Health and Social Protection; 2022 (<https://www.minsalud.gov.co/Paginas/New-Comprehensive-Healthcare-Pathways-Will-Revolutionize-the-System.aspx>, consultado el 3 de diciembre de 2022).
33. Report of the South-East Asia Regional Meeting on Strengthening NCD civil society organizations. New Delhi: World Health Organization Regional Office for South-East Asia; 2015 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/206290>, consultado el 3 de diciembre de 2022).
34. Cambodian People Living With HIV AIDS Network [online database]. Phnom Penh; Cooperation Committee for Cambodia; 2017 (<https://www.ccc-cambodia.org/en/ngodb/ngo-information/171>, consultado el 3 de diciembre de 2022).



**OBJETIVOS
DE DESARROLLO
SOSTENIBLE**

9789240071810



9 789240 071810