



EDITORIAL

Las voces ignoradas: integración de los pacientes en la toma de decisiones

Ignored voices: Inclusion of chronically ill patients in healthcare decision-making

Introducción

El 10º Congreso de Pacientes Crónicos organizado por SEMERGEN en Pontevedra, España, bajo el tema «*El paciente, siempre a su lado*», abordó la necesidad urgente de escuchar las voces de los pacientes que, en ocasiones, son ignoradas por los profesionales que les atienden. Este editorial introduce 2 cartas personales de una adolescente, tras el inicio de su diabetes tipo 1. En la primera se traslucen la angustia de enfrentarse a una situación desconocida, sabiéndose totalmente vulnerable. En la segunda se puede leer entre líneas el valor que se necesita para vivir con una enfermedad crónica y afrontar las dificultades que plantea. Ambas cartas permiten acercarse a los sentimientos y a las vivencias de un paciente, gracias a una niña que es capaz de expresarlos con palabras. Como profesionales sanitarios necesitamos explorar las perspectivas de nuestros pacientes si realmente queremos mejorar la calidad de la atención médica.

La diabetes es un problema de salud global. Se proyecta que su prevalencia alcanzará los 693 millones para el año 2045¹. Esta enfermedad está vinculada a complicaciones graves, como enfermedades cardiovasculares, neuropatías y daño renal, lo que reduce la calidad de vida e incrementa la mortalidad de la población a nivel mundial². En España, la prevalencia alcanzó el 10,4% en 2020, con un impacto económico considerable, consumiendo entre el 7 y el 15% del presupuesto nacional de salud³. Debido a su carga socioeconómica, las políticas gubernamentales de salud han introducido estrategias multidisciplinarias para el manejo de la diabetes, como la terapia con insulina, la monitorización de glucosa y las intervenciones dietéticas⁴. Sin embargo, Cavalcante et al. (2021) informaron que el 63,4% de los pacientes presentan una gestión ineficaz de su salud, principalmente debido a dificultades para adherirse a los regímenes prescritos y desafíos para integrar el tratamiento en la vida diaria⁵. *¿Por qué, a pesar del acceso a la*

educación sanitaria y a tratamientos avanzados, los pacientes aún no pueden gestionar eficazmente su enfermedad? Mientras que los expertos pueden tener muchas respuestas en mente, los pacientes pueden ofrecer esta: «*Nos escucháis, comprendéis nuestras perspectivas y respetáis nuestras necesidades en relación con nuestra enfermedad?*» Cuando no escuchamos, como lo demuestra la investigación sobre la discordancia lingüística entre pacientes y médicos, los resultados de salud se ven afectados⁶.

Es fundamental entender el concepto de atención médica centrada en el paciente. La participación de los pacientes en la toma de decisiones sobre su salud, tanto a nivel individual como colectivo, no es un concepto nuevo⁷. El Reino Unido ha tenido consensos que han sido subvencionados por el Estado para la participación de pacientes desde el año 1974, lo que ha sentado las bases para las organizaciones de defensa del paciente. Según la Declaración de la Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes (IAPO, por sus siglas en inglés)⁸, la atención médica centrada en el paciente tiene 5 principios clave: respeto, elección y empoderamiento, participación en las políticas de salud, acceso y apoyo e información. Han pasado casi 2 décadas desde la declaración de la IAPO y, aunque se han hecho algunos esfuerzos para mejorar la participación de los pacientes, en nuestro país han sido insuficientes. El Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud (SNS) de 2010 establece como objetivo: «*proporcionar una atención excelente centrada en los pacientes y sus necesidades*». Sin embargo, el término específico «*atención centrada en el paciente*» no se menciona nuevamente a lo largo del documento⁹, un poco ilógico. Otro documento español notable, el Plan de Acción de Atención Primaria y Comunitaria 2022-2023, aprobado por el Consejo Interterritorial de Salud en 2021, enfatiza la calidad de manera integral, incluyendo la accesibilidad y la participación. No obstante, este documento solo se refiere a la atención centrada en el paciente en el contexto de la

Estrategia de Salud Digital, y carece de indicadores para promover de manera efectiva este enfoque¹⁰. Aunque existen documentos que abogan por colocar al paciente en el centro de la atención médica, la realidad es diferente. Analicemos las experiencias narradas por la joven paciente.

Resumen, extracción y análisis de las experiencias de las cartas:

Carta n.º 1 «El Monstruo viene a verme»

La diabetes tipo 1 es una enfermedad crónica, pero su inicio suele ser brusco. Lola la describe en su primera carta como «*Un monstruo que llegó un día y vino para quedarse*». La diabetes, especialmente en niños y adolescentes, trae consigo numerosas consecuencias que van más allá de los cambios físicos. Nuestra paciente señaló que el cambio físico más evidente estuvo relacionado con su peso («... *estaba tan débil, en parte porque había perdido alrededor de 10 kg en menos de 10 días...*»). Sin embargo, otros síntomas no son tan evidentes y suelen ser pasados por alto. Los médicos deben recordar siempre que la enfermedad afecta también el bienestar emocional y social, tanto de los pacientes como de su entorno. Los niños suelen presentar una gama de emociones, incluyendo miedo, inseguridad y ansiedad sobre los efectos a corto y largo plazo¹¹. Lola sintió terror y una profunda soledad; aunque su diagnóstico ocurrió lejos de casa, su sensación de aislamiento no se debía únicamente a la distancia de su familia. Su sentimiento de aislamiento estaba estrechamente vinculado a la confusión. No entendía lo que le estaba ocurriendo ni por qué estaba tan enferma. Estaba desconcertada por las largas esperas, los múltiples exámenes y la soledad de su habitación hospitalaria. La ausencia de alguien a su lado («...*me sentía completamente sola, como en un abismo vasto y frío...*»), junto con la carencia de información transparente, clara y adecuada para su edad, acentúa su sensación de aislamiento. Estos factores representan a los otros monstruos que acechan bajo la cama donde ella yace.

Estos monstruos no son invencibles. Al igual que la luz disipa los miedos nocturnos, los profesionales de la salud pueden servir como una luz guía para aliviar las ansiedades e incertidumbres de los pacientes, a través de una comunicación efectiva. Sin embargo, la satisfacción de los pacientes con los servicios de salud sigue siendo baja, en gran medida debido a la escasa calidad de la información proporcionada sobre los procedimientos y tratamientos¹². Podemos diagnosticar, prescribir tratamientos y brindar atención. No obstante, ¿escuchamos para entender las necesidades de nuestros pacientes? ¿Estamos preparados para abordar sus incertidumbres y explicar las cosas con claridad? Recordemos que los mejores tratamientos y las tecnologías más avanzadas no pueden mejorar la atención médica ni fomentar la confianza del paciente si no se priorizan sus necesidades¹³.

La autonomía del paciente es un principio ético fundamental en la atención médica, que permite a los pacientes el derecho a tomar decisiones sobre su propia atención sin una influencia indebida por parte de los profesionales sanitarios¹⁴. Afirmamos adoptar este enfoque, en la práctica, pero con demasiada frecuencia detrás de una actitud distante («... *Sonrieron y saludaron a los médicos, pero cuando me vieron, apartaron la mirada...*»), o paternalista hacia los pacientes y cuidadores («... *Me miraban como si*

fueran la pobre niña enferma...»). Lassen et al. examinaron las actitudes hacia la atención paternalista, identificando desafíos como las brechas educativas, las normas culturales y las limitaciones de tiempo¹⁵. Si bien no podemos negar las barreras para empoderar a los pacientes, es momento de implementar una medicina basada en evidencia que integre la participación de los pacientes y del público. Este enfoque permitiría a los profesionales de la salud dirigir de manera más efectiva las intervenciones para el manejo y el control de las enfermedades¹⁶.

Carta n.º 2 «El tiempo es oro»

«... *¿Estamos enfermos o simplemente tenemos una enfermedad?*» La segunda carta concluye con esta poderosa afirmación, que nos invita a reflexionar críticamente sobre cómo percibimos la enfermedad en la práctica médica y en la sociedad. Los médicos deben diferenciar entre la presencia biológica de una condición y el impacto más amplio que esta tiene en la identidad, el estado mental y el rol social de una persona¹⁷. Reconocer esta complejidad debería ser obligatorio en la medicina moderna, donde el objetivo no es solo tratar la enfermedad, sino fomentar el bienestar y la autonomía general del paciente.

Esto debe estar directamente relacionado con el concepto metafórico de «*ayudar a cargar una mochila pesada*», en el que se resumen los complejos y continuos desafíos que enfrentan a los pacientes crónicos. Para los pacientes la enfermedad representa una nueva realidad donde la salud ya no se considera un derecho inherente o un recurso inagotable. Los pacientes crónicos se ven obligados a reconocer que su bienestar depende de un esfuerzo continuo y deliberado, acompañado de sacrificios y compromisos. Dentro de este marco, una revisión de Cochrane destacó que los profesionales de la salud desempeñan un papel importante, no solo al proporcionar intervenciones médicas, sino también al guiar a los pacientes a través de los ajustes emocionales y psicológicos que acompañan a la enfermedad crónica¹⁸. Teniendo en cuenta que los pacientes diabéticos enfrentan una amenaza constante de complicaciones agudas y a largo plazo, navegando entre la hipoglucemia y la hiperglucemia, monitoreando su ingesta de calorías, las dosis de insulina y la intensidad del ejercicio para mantener el control metabólico, el apoyo de la atención médica es esencial («... *Te enseñan no solo a inyectarte..., sino también a reaprender actividades básicas como hacer ejercicio, comer o incluso sentir*»).

No obstante, la importancia del apoyo en el manejo de enfermedades crónicas se extiende más allá de los profesionales de la salud. Nuestra paciente menciona: («*Quiero vivir para ayudarme a mí misma y para ayudar a los demás, porque nadie puede asistirte mejor que alguien que lo entiende y lo experimenta por sí mismo*»). Los pacientes que viven con enfermedades crónicas desarrollan una experiencia y un amplio conocimiento sobre sus enfermedades, lo que representa un inestimable potencial de ayuda para otros que sufren lo mismo¹⁹. A través de sus propias experiencias, son capaces de desarrollar una profunda comprensión de los desafíos y de las necesidades que deben afrontar otros pacientes, empoderándose mutuamente y creando un sentido de comunidad y solidaridad. Hay magníficos ejemplos en este sentido, como el Programa de Pacientes Expertos (EPP) desarrollado por el Servicio Nacional de Salud (NHS) en el Reino Unido²⁰ o plataformas de asociaciones de pacientes y

comunidades en línea donde los pacientes pueden compartir su experiencia²¹.

Conclusiones

La adopción de un enfoque centrado en el paciente, mejora las experiencias en la atención médica. En lugar de asumir un rol paternalista, los profesionales de la salud deben escuchar las necesidades de los pacientes, ofreciendo orientación, apoyo y poder de decisión, involucrándolos en su estado de salud. Esta idea debería estar tan presente como la bata blanca que nos ponemos cada día: «Enfoca tu intervención médica a través de las necesidades de tus pacientes, y podrás satisfacer mejor sus demandas». Al hacerlo, dejarás de ser la figura que reprende al paciente por no conseguir el control de su enfermedad ni de su angustia, para pasar a entender las dificultades que afronta para asumir y controlar su condición y con ello ayudarle a navegar por la oscuridad de la enfermedad. Con ello podremos presumir de prestar una atención más humanizada, más justa y real. Seamos mejores profesionales de la salud.

Una reflexión para terminar, la mayoría de nosotros nunca ganará en la lotería, pero todos seremos pacientes o cuidadores en algún momento. Es entonces, y solo entonces, cuando realmente comprenderemos la ausencia de empatía, los interminables tiempos de espera o la frustración de no recibir resultados de una prueba diagnóstica, o de ignorar un síntoma clave durante meses. ¡Sé el médico que te gustaría que te cuidara a ti o a las personas que más amas en el mundo!

Autoría

Todos los autores han contribuido de manera equitativa a este trabajo, y han leído y aceptado la versión publicada de la editorial.

Financiación

Este manuscrito no recibió financiación externa.

Bibliografía

- Cho NH, Shaw JE, Karuranga S, Huang Y, da Rocha Fernandes JD, Ohlrogge AW, et al. IDF Diabetes Atlas: Global estimates of diabetes prevalence for 2017 and projections for 2045. *Diabetes Res Clin Pract.* 2018;138:271–81, <http://dx.doi.org/10.1016/j.diabres.2018.02.023>.
- Harding JL, Pavkov ME, Magliano DJ, Shaw JE, Gregg EW. Global trends in diabetes complications: A review of current evidence. *Diabetologia.* 2019;62:3–16, <http://dx.doi.org/10.1007/s00125-018-4711-2>.
- Sinisterra-Loaiza L, Cardelle-Cobas A, Abraham AG, Calderon MN, Espinoza MA, González-Olivares LG, The IBEROBDIA Project Group. Diabetes in Latin America: Prevalence, Complications, and Socio-Economic Impact. *Int J Diabetes Res.* 2020.
- Weltman NY, Saliba SA, Barrett EJ, Weltman A. The use of exercise in the management of type 1 and type 2 diabetes. *Cleve Clin J Med.* 2009;28:423–39, <http://dx.doi.org/10.1016/j.csm.2009.02.006>.
- Cavalcante TF, de Oliveira LR, Moreira RP, Costa EC, de Souza Maciel Ferreira JE. Ineffective health management in people with type 2 diabetes. *Int J Nurs Knowl.* 2022;33:64–71, <http://dx.doi.org/10.1111/2047-3095.12331>.
- Cano-Ibáñez N, Zolfaghari Y, Amezcu-Prieto C, Khan KS. Physician-Patient Language Discordance and Poor Health Outcomes: A Systematic Scoping Review. *Front Public Health.* 2021;9:629041, <http://dx.doi.org/10.3389/fpubh.2021.629041>.
- Maes-Carballo M, Muñoz-Núñez I, Martín-Díaz M, Mignini L, Bueno-Cavanillas A, Khan KS. Shared decision making in breast cancer treatment guidelines: Development of a quality assessment tool and a systematic review. *Health Expect.* 2020;23:1045–64, <http://dx.doi.org/10.1111/hex.13112>.
- International Alliance of Patients' Organizations. Declaration on patient-centered healthcare. London: IAPO; 2006 [accessed 20 Sep 2024] Available from: <http://www.patientsorganizations.org/declaration>
- Ministerio de Sanidad. (2010). Plan de calidad del sistema nacional de salud [accessed 20 Sep 2024] Available from: https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/plan_CalidadSNS/pdf/pnkalidad/PlanCalidad2010.pdf
- Ministerio de Sanidad. (2020). Adapting primary care in Spain: Final project report [accessed 20 Sep 2024] Available from: https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/atencionPrimaria/docs/Adapting_PC_Spain_Final_Project_Report_EN_vf.pdf
- Sparapani V de C, Jacob E, Nascimento LC. What Is It Like to Be a Child with Type 1 Diabetes Mellitus? *Pediatr Nurs.* 2015;41:17–22.
- Druguș D, Azoicăi D. Degree of patient satisfaction with health care performance assessed by marketing surveys. *Rev Med Chir Soc Med Nat Iasi.* 2015;119:221–5.
- Epstein RM. Making communication research matter: What do patients notice, what do patients want, and what do patients need? *Patient Educ Couns.* 2006;60:272–8, <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2005.11.003>.
- Ibugami M, El Alem U. Patient autonomy. *Int J Med.* 2021;9:58–9, <http://dx.doi.org/10.14419/ijm.v9i1.31526>.
- Lassen DD, Maher D. Free to choose or free to lose? Understanding individual attitudes toward paternalism. *Behavioural Public Policy,* 7. Cambridge University Press; 2023. p. 721–43, <http://dx.doi.org/10.1017/bpp.2022.39>.
- Moss N, Bueno-Cavanillas A, Cano-Ibáñez N, Khan KS. Evidence-based medicine needs patient and public involvement to remain relevant: A proposal for a new curriculum. *Semergen.* 2023;49:101877, <http://dx.doi.org/10.1016/j.semeng.2022.101877>.
- Wicks S, Berger Z, Camic PM. It's how I am. it's what I am. it's a part of who I am: A narrative exploration of the impact of adolescent-onset chronic illness on identity formation in young people. *Clin Child Psychol Psychiatry.* 2019;24:40–52, <http://dx.doi.org/10.1177/1359104518818868>.
- Trivedi D. Cochrane review summary: Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Prim health care res amp dev.* 2013;14:224–8, <http://dx.doi.org/10.1017/S1463423613000200>.
- Huh J, Ackerman MS. Collaborative help in chronic disease management: Supporting individualized problems. *CSCW Conf Comput Support Coop Work.* 2012;2012:853–62, <http://dx.doi.org/10.1145/2145204.2145331>.
- Rogers A, Kennedy A, Bower P, Gardner C, Gately C, Lee V, et al. The United Kingdom Expert Patients Programme: Results and implications from a national evaluation. *Med J Aust.* 2008;189:S21–4, <http://dx.doi.org/10.5694/j.1326-5377.2008.tb02205.x>.
- Johansson V, Islind AS, Lindroth T, Angenete E, Gellerstedt M. Online Communities as a Driver for Patient Empower-

ment: Systematic Review. *J Med Internet Res.* 2021;23:e19910, <http://dx.doi.org/10.2196/19910>.

N. Cano-Ibáñez^{a,b,c,*}, K.S. Khan^{a,b} y A. Bueno-Cavanillas^{a,b,c}

^a Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública,
Universidad de Granada, Granada, España

^b Consortium for Biomedical Research in Epidemiology and
Public Health (CIBERESP), Madrid, España

^c Instituto de Investigación Biosanitaria (ibs. GRANADA),
Complejo Hospitalario Universitario de
Granada/Universidad de Granada, Granada, España

* Autor para correspondencia.
Correo electrónico: ncaiba@ugr.es (N. Cano-Ibáñez).