

La voz del paciente

Mario J. Cruz Montoya^a, Irene Durante Montiel^b,
Jennifer Hincapié Sánchez, Germán E. Fajardo Dolci^d

“El silencio de los pacientes es interpretable, por lo que su aceptación como tal puede ser más una condición de sordera profesional que de incapacidad de hablar”.

—ALBERT J. JOVELL FERNÁNDEZ

El acceso a la información mediante tecnologías de la comunicación ha permitido un replanteamiento de la relación médico-paciente, otorgando a este último, elementos empoderadores que lo hacen un agente activo, discursivo y decisivo, al momento de participar en el restablecimiento de la salud. El vertiginoso desarrollo de recursos y descubrimientos científicos, técnicos e informáticos ha sido tal, que el Foro Económico Mundial declaró, en 2016, el crecimiento exponencial de la tecnología digital como la “Cuarta Revolución Industrial”, situación que favorece el potencial para mejorar la calidad de vida de la población en todo el mundo².

^aDepartamento de Integración de Ciencias Médicas. Facultad de Medicina. UNAM. Ciudad de México, México.

^bSecretaría General. Facultad de Medicina. UNAM. Ciudad de México, México.

^cCoordinación del Programa Institucional Ética y Bioética. Facultad de Medicina. UNAM. Ciudad de México, México.

^dDirección. Facultad de Medicina. UNAM. Ciudad de México, México.



Foto: peoplecreations / Freepik

Actualmente, existen las apreciaciones públicas sobre el cambio de la manera en que los pacientes y los profesionales de la salud se comunican e interactúan entre sí. Un cambio que, sin duda, ha sido consecuencia del desarrollo tecnológico e innovación digital producida en el siglo XXI, este es un cambio caracterizado por la constante búsqueda de medios que facilitan la cotidianidad del ser humano, mediante la aplicación, nuevas tecnologías ante cada necesidad. En este sentido, el avance tecnológico e innovaciones logradas en el área de la salud ha significado un gran adelanto para la humanidad debido a las soluciones propuestas ante los cambios que ha sufrido el patrón de salud-enfermedad y las mejoras en la calidad de vida relacionadas con la salud³.

Por otra parte, medios internacionales de comunicación escrita, tales como *The Guardian*⁴⁻⁶, *The New York Times*⁷ y *El País*⁸ coinciden en que la transformación digital ha cambiado la forma en que los pacientes se organizan para pedir consejos, aprender unos de otros e incluso comparar la forma en que diferentes tratamientos o combinaciones de medicamentos pueden o no funcionar. Es decir, compartir su experiencia de la enfermedad.

Sin embargo, mientras que la concepción ontológica desde el paradigma médico entiende a la enfermedad como una entidad que invade o se localiza en determinadas partes del cuerpo, sin considerar la toma de decisiones compartidas con el paciente, su experiencia de la enfermedad o su contexto familiar y social⁹, la transformación digital seguida de la masificación de medios de comunicación se ha tornado como el canal elegido para difundir la enfermedad contextualizada en la experiencia del paciente.

Existe incluso, desde el año 2007, en la versión digital del periódico *The New York Times* una sección titulada “Patient voice”, dedicada a difundir la perspectiva del paciente en la atención a su salud a través de una serie audiovisual que cuenta las historias de personas que viven con enfermedades crónicas. Para el año 2009, la serie había cubierto 25 padecimientos y perfilado más de 165 pacientes que varían en edades de 5 a 75 años¹⁰.

Otro ejemplo de las diversas acciones que retratan este cambio ha sido, en 2015, el *British Medical Journal* donde se publicó una nueva serie llamada *What your patient is thinking*. Desde entonces, la serie ha transmitido la voz y visión del paciente a los profesionales de la salud, manifestando no solo lo que es su experiencia de la enfermedad, sino también cómo los proveedores de asistencia sanitaria pueden ayudar a las personas a hacer frente y dar manejo a su situación¹¹.

Aunado a esto, la revista científica *The Lancet* anunció, en mayo de 2019, la edición de *The Lancet Digital Health* mediante la cual tiene el objetivo de dirigir el debate sobre enfoques digitales prácticos que equilibren los beneficios y los riesgos de la tecnología en la salud².

Hoy en día, los pacientes, familiares e incluso

Mientras que la concepción ontológica desde el paradigma médico entiende a la enfermedad como una entidad que invade o se localiza en determinadas partes del cuerpo, sin considerar la toma de decisiones compartidas con el paciente, su experiencia de la enfermedad o su contexto familiar y social, la transformación digital seguida de la masificación de medios de comunicación se ha tornado como el canal elegido para difundir la enfermedad contextualizada en la experiencia del paciente.

cuidadores cuentan con comunidades o asociaciones internacionales no lucrativas como Patient Power, Patient Empowerment Network y eHCOS by Everis Health, en las que, tanto de manera presencial como a distancia, proporcionan redes de apoyo, recursos informativos y educativos donde todos los afiliados pueden mantenerse conectados y así compartir sus experiencias y vivencias.

En México, un ejemplo de este tipo de redes es la Escuela de Pacientes “Mi salud, mi derecho”, de la Asociación Mexicana de Lucha contra el Cáncer (AMLCC), que, como parte de sus actividades, realiza sesiones informativas para el empoderamiento de pacientes integradas por temas de interés acordes a la problemática en general de la enfermedad e impartidas por expertos en cada tema. Patricio González Huerta, quién fuera paciente con leucemia mieloide crónica (LMC), cromosoma Filadelfia positivo, en el año 2002 y quien lograra la atención y remisión médica de la enfermedad a mediados del año 2008, es el actual coordinador de grupos y orientador de pacientes de esta escuela.

En este sentido, Patricio González considera que, a pesar del incremento tecnológico y el acceso a la información, aún existe un fallo de la atención primaria a la salud (APS) del sistema de salud mexicano, puesto que los pacientes tienen que pasar por una gran cantidad de médicos antes de poder



ser diagnosticados de una enfermedad crónico-degenerativa como la suya. Teniendo en cuenta que, en México, el cáncer se ha mantenido entre las 5 principales causas de muerte, y para el año 2013, el país presentaba una tasa de mortalidad de 66.37 por cada 100,000 habitantes¹². Asimismo, a nivel mundial el cáncer es la principal causa de muerte; en 2015 se calcula que provocó 8.8 millones de defunciones (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2017).

Además, Patricio González menciona que su vivencia y experiencia, tanto de paciente como de coordinador de la escuela para pacientes de la AMLCC, le ha generado la necesidad de conocer los derechos de los pacientes y derechohabientes del sistema de salud mexicano, hecho que lo valida para tener una voz activa para dar su opinión de lo que sucede en la relación médico-paciente, tanto en el sector público como en el privado. Por otra parte, en entrevista realizada en el mes de abril de

este año, Patricio González reafirma que “es un hecho que la participación activa del paciente en la toma de decisiones sobre su enfermedad mejora la calidad de la atención médica”, pero a pesar de que actualmente la brecha de información en la relación médico-paciente se ha disminuido, considera que las autoridades o instituciones de salud no escuchan a los pacientes, es decir, que estos frente a dichas instituciones no tienen una voz.

Es así como las plataformas electrónicas, medios de difusión escrita o visual en los periódicos, blogs e incluso las redes sociales son herramientas donde los pacientes han hablado de sus expectativas, esperanzas o temores y han dado consejos prácticos para sobrellevar la relación con el personal sanitario en la búsqueda de su atención. Muchos otros incluso han descrito cómo permanecen positivos a pesar de recibir un pronóstico pesimista.

En palabras del Dr. Mohammad Al-Ubaydli, esto “puede conducir a una revolución de la relación

entre el médico y el paciente”¹³. El Dr. Mohammad es fundador de Patients Know Best, plataforma electrónica donde profesionales de la salud, pacientes, familiares, cuidadores e incluso fundaciones pueden acceder al historial médico de sus usuarios, por supuesto, sujeto a su autorización y al alcance de cualquier dispositivo con acceso a internet. Esto, bajo consideración de que hay algo más que aprender de cada usuario y las historias no siempre terminan después de que la consulta ha finalizado.

Steve Melton CEO de Circle Health Hospitals, red de hospitales privados en Reino Unido, reconoce la importancia de la información y la tecnología, pero añade que “para hacer una verdadera diferencia necesitamos tener pacientes que sean más conscientes sobre las opciones que tienen y la manera más eficiente para relacionarse con los hospitales”¹⁴.

Es importante considerar que este incremento en el intercambio de información, no necesariamente ha favorecido pacientes mejor informados, sino ha significado que, ahora, los pacientes tienen más datos, lo cual implica la necesidad de escoger información más útil y veraz. En un panorama social donde el equipo de salud no es considerado la única fuente de información, se requiere de acciones que fomenten en el paciente, en el equipo de salud y en las asociaciones o redes de apoyo, el uso de la tecnología disponible para generar un cambio de consciencia que permita a los pacientes estar informados, activos e involucrados con su salud.

A manera de conclusión, es necesario que el personal prestador de servicios de salud se apoye en las herramientas de comunicación para establecer una adecuada relación médico-paciente. ●

REFERENCIAS

- Jovell AJ. El silencio de los pacientes. *Rev ROL Enferm* [Internet]. 1999 [Consultado 10 abril 2019];22(7-8):507-10. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2891204>
- A digital (r)evolution: introducing The Lancet Digital Health. Editorial [Internet]. London (UK): The Lancet Digital Health. 2019. [Consultado 10 de abril 2019]. Disponible en: [https://www.thelancet.com/journals/landig/article/PIIS2589-7500\(19\)30010-X/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/landig/article/PIIS2589-7500(19)30010-X/fulltext)
- Schijman B. La tecnología arrasó con la relación médico-paciente. *Página 12* [Internet]. Madrid (España): Ediciones El País; 2017. [Consultado 13 junio 2019]. Disponible en: <https://www.pagina12.com.ar/25349-la-tecnologia-arraso-con-la-relacion-medico-paciente>
- Johnson S. Patient feedback to drive across the health service. *Healthcare Network* [Internet]. London (UK): The Guardian News and Media; 2013. [Consultado 10 abril 2019]. Disponible en: <https://www.theguardian.com/healthcare-network/2013/oct/31/nhs-patient-feedback-change>
- Petit-Zeman S. Higher Education [Internet]. London (UK): The Guardian News and Media; 2007. [Consultado 10 abril 2019]. Disponible en: <https://www.theguardian.com/education/2007/apr/10/highereducation.uk2>
- Srivastava R. My Health Record [Internet]. London (UK): The Guardian News and Media; 2018. [Consultado 11 abril 2019]. Disponible en: <https://www.theguardian.com/commentisfree/2018/jul/30/patients-trust-their-doctors-with-secrets-not-the-government-or-the-tax-office>
- Ofri D. When Computers Come Between Doctors and Patients. *Well Section* [Internet]. The New York Times Company; 2011. [Consultado 12 de abril 2019]. Disponible en <https://well.blogs.nytimes.com/2011/09/08/when-computers-come-between-doctors-and-patients/?searchResultPosition=26>
- Tejerina L. La tecnología en salud es necesaria, pero no olvidemos la relación paciente-médico. *Opinión* [Internet]. Madrid (España): Ediciones El País; 2019. [Consultado 31 de mayo 2019]. Disponible en: https://elpais.com/elpais/2018/12/20/planeta_futuro/1545303290_899831.html
- Cuba MS, Campuzano J. Explorando la Salud la dolencia y la enfermedad. *Rev Med Hered* [Internet]. 2017 [Consultado 13 junio 2019];28:116-21. Disponible en: <http://www.scielo.org.pe/pdf/rmh/v28n2/a08v28n2.pdf>
- Barrow K. Patients Voices: Where Are They Now. *Well Section* [Internet]. New York (USA): The New York Times Company; 2009. [Consultado 10 abril 2019]. Disponible en: <https://well.blogs.nytimes.com/2009/12/31/updates-from-patient-voices/>
- Richard T. What patients think and how they have changed our practice. *Patient Perspective*. [Internet]. London (UK): The BMJ; 2019. [Consultado 31 de mayo 2019]. Disponible en: <https://blogs.bmj.com/bmj/2019/05/10/emma-cartwright-and-helen-macdonald-what-patients-think-and-how-they-have-changed-our-practice/>
- Reynoso N, Torres JA. Epidemiología del cáncer en México: carga global y proyecciones 2000-2020. *Rev Latinoam Med Conducta* [Internet]. 2017 [Consultado 13 junio 2019];8(1). Disponible en: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rllmc/article/view/65111>
- Al-Ubaydli M. How social network enable patients to be more involved in their health care. *Healthcare Network* [Internet]. London (UK): The Guardian News and Media; 2012. [Consultado 12 de abril de 2019]. Disponible en: <https://www.theguardian.com/healthcare-network/2012/apr/17/patients-social-networks-new-technologies>