

La voz del paciente como palanca de cambio en las estrategias sanitarias

Manuel Arellano-Armisen

Vicepresidente. Federación Nacional de Asociaciones ALCER (FNA ALCER), Vicepresidente 2º. Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)

Como citar este artículo:

Arellano-Armisen M. La voz del paciente como palanca de cambio en las estrategias sanitarias. Enferm Nefrol. 2025;28(4):287-9

Correspondencia:

Manuel Arellano Armisen
marellano@alcer.org

“El entrenador dice que lo importante es participar”, oí que un niño le decía a su madre el otro día en una parada del autobús. Sonaba a consuelo, a un conformismo forzado tras una derrota. Me hizo pensar. Qué poco nos fijamos en el significado de lo que decimos.

Llevo desde los 4 años conviviendo con una enfermedad crónica y pocas veces he podido elegir cuando participar, aunque esto va cambiando. He tenido que luchar contra dragones escupe fuego, ciclópeos mal encarados y las peores tormentas en mar abierto para poder, no diré decidir, sino “solo” participar. Participar es un derecho, no una gracia especial a la que alguien te da acceso. Es algo de sentido común, básico.

Nuestras familias nos entran desde que nacemos para poder participar en la sociedad. Aprendemos a hablar para comunicarnos por repetición, igual que las mates –a la que le ponemos música para que la tabla del 9 sea digerible–, o cuando aprendemos un idioma. Al incorporarnos a nuevo trabajo, nos enseñan la terminología, las funciones a desempeñar, los procesos, la cultura, las instalaciones, etc., con la finalidad de cumplir el plan de acogida para integrarnos en la organización.

En el ámbito sanitario, la experiencia me dice que funciona de otra manera. Venimos de un concepto paternalista de la sanidad donde la persona hace lo que el médico le dice. Sin rechistar. Es cultural. Imagino que la concepción de la medicina en la Grecia o Roma clásica puede tener que ver. Por etimología, en Grecia se usaba *ho pathón* en referencia a ‘el que sufre’, y en Roma *patī* de ‘sufrir’, ‘soportar’ + el sufijo *-nte(m)* ‘que hace’¹. Por esa unión cuerpo y mente, un mal corporal tenía sus consecuencias en tu mente y te hacía incapaz de gobernar tus actos, por lo que el médico lo hacía por ti.

Fue a mediados del siglo XX cuando la sociedad civil comenzó a organizarse y agruparse, no solo para prestar una serie de

servicios sociales y sanitarios –que nadie les ofrecía–, y llegar donde la administración no llegaba, sino que empezaban a reivindicar derechos de participación. Hoy en día, gracias a toda esa labor y a un movimiento social de participación las cosas están cambiando.

Entidades de pacientes, como ALCER o la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), llevamos muchos años trabajando en el concepto de corresponsabilidad. Entendemos que la participación de las personas con enfermedad crónica o síntomas cronificados, a través de las organizaciones de pacientes², constituye una herramienta fundamental de incidencia en las políticas sanitarias y en las decisiones de las organizaciones de todos los ámbitos de interés, con el objetivo de mejorar la atención sanitaria y social que recibimos.

Vivimos en una sociedad donde 22 millones de personas, el 54% de la población española mayor de 18 años, tiene una patología crónica³. Esta situación está dejando a la vista las costuras del sistema, pues venimos de una atención sanitaria centrada en la patología aguda para dirigirnos a una atención centrada en la persona. Es preciso adaptar el sistema a esta realidad social.

Las organizaciones de pacientes y los propios pacientes hemos dejado de ser sujetos pasivos para convertirnos en agentes activos de nuestra salud. Este cambio de perspectiva y paradigma asistencial resulta fundamental para construir una sanidad más eficaz, centrada en la persona y no solo en la enfermedad.

Las organizaciones de pacientes estamos solicitando transformar el actual sistema sanitario a un modelo centrado en las necesidades de las personas con patologías crónicas, que requiere una innovación en procesos para hacerlo más transversales y evitar huecos de desatención, proporcionar mayor cohesión y coordinación territorial y una atención multidisci-

plinar, que incluya la atención sanitaria y social adecuada a la demanda de las personas y sus familias.

La necesidad de que los pacientes tengamos una agenda política en la búsqueda de una sanidad mejor se ha vuelto fundamental en la conversación sobre el futuro del sistema sanitario. Es crucial que las organizaciones de pacientes tomemos un papel activo en la definición de políticas de salud, desde su diseño, y en un modelo colaborativo de co-gobernanza para esta transformación sanitaria mencionada. Aquí radica una parte esencial de la participación. Para conseguirlo será necesario, entre otras cuestiones, que tengan la consideración de iguales, que esté definido el propósito de su participación, los indicadores objetivos o la evaluación de resultados, ya que así se logra una mejora de la seguridad del paciente y la calidad de la atención sanitaria.

El desarrollo de este nuevo modelo requiere de la indiscutible e insustituible participación de los pacientes, que pueden aportar una visión única de la enfermedad desde el punto de vista de la experiencia, una perspectiva complementaria que aporta tanto valor como el que aporta un profesional de cualquier especialidad.

Y quizás te estés preguntando, ¿y cómo empiezan a participar los pacientes? Te doy dos opciones, ambas pasan por la "prescripción" asociativa.

La primera, elabora un mapa de recursos en la zona de influencia de tu centro sanitario. Seguro que encontrarás asociaciones de pacientes, entidades vecinales, áreas deportivas y otros recursos comunitarios. Acércate a conocerlos, valora iniciativas sencillas con las que empezar a colaborar —estoy convencido de que hay áreas donde actuar desde el primer minuto—. Y cada vez que atiendas a un paciente con una patología de la que exista una asociación específica, ya sabrás dónde redirigirlo para que se encuentre entre iguales.

La segunda, también es más sencilla de lo que parece, basta con programar la información a proporcionar en las consultas de la enfermera o del médico. Una información, clara, completa, comprensible, compartida y empática, en la que, consulta tras consulta, vamos contándole a la persona y a su familia o cuidadores, el diagnóstico que se intuye o se sabe, los tratamientos posibles con los efectos positivos y negativos que tiene, dando espacio para comprender y asimilar lo que se nos dice, las consecuencias de tomar una decisión u otra, es decir, formando a la persona en su patología, tratamientos, pruebas, ensayos clínicos o en la medicación, para que la persona vaya pasando de recibir una información a ir tomando decisiones acompañado por los profesionales, y termine tomándolas conjuntamente, llegando a la toma de decisiones compartidas. La prescripción asociativa ayudará en las vivencias que requieran la empatía de quienes han transitado el mismo camino.

Con formación y acompañamiento, podemos implicar activamente a un paciente para que participe en las decisiones que afectan a su salud, haciéndole corresponsable de su enfermedad, tratamiento, de su adherencia terapéutica⁴ no solo las

10 horas al año que acude a consultas, sino las 8.750 horas que tiene el año.

Pero la participación de los pacientes no solo debe quedarse en el ámbito más micro, debe pasar al ámbito meso y al macro, como ya hemos ido avanzando.

La POP ha creado participACCIÓN⁵, una herramienta de autoevaluación de participación de los pacientes en estos otros dos ámbitos más amplios que también tienen sus códigos de funcionamiento propios; Meso para hospitales y Macro para otro tipo de instituciones. Aquí ya hablamos de participación estructurada, estrategia, planificación, definición de roles, permanencia y continuidad en el tiempo, asignación de tareas, feedback de propuestas, evaluación de resultados, etc.

Necesitamos un abordaje integral y colaborativo. La voz de los pacientes nos da información de primera mano como usuario experto, desde un punto de vista no clínico, con el que buscamos aportar valor a la atención sanitaria que recibimos. Entendiendo el valor como "una atención que, partiendo de la evidencia científica, permita empoderar al paciente y sus familiares, avanzar en la toma de decisiones compartidas, en base a sus propios resultados clínicos y de calidad de vida y de sus expectativas. Una atención que obtenga mejores resultados en salud teniendo en cuenta además los costes para el sistema sanitario"⁶.

Sin profundizar en el concepto de medicina basada en el valor (VBHC, por sus siglas en inglés), nos acercamos a su vertiente de participación que hunde sus raíces en la atención de las necesidades y expectativas individualizadas de los pacientes, en definitiva, en lo que es importante para el paciente. Dicho de otra manera, reorientar la medición de los resultados reportados en salud hacia lo esperado desde la perspectiva del paciente.

En una cultura donde se mide más lo cuantitativo que lo cualitativo y donde, como estamos viendo, la perspectiva del paciente es esencial, tenemos que buscar su inclusión en la toma de decisiones. Medimos el número de camas o de cirugías, pero no el impacto de una enfermedad en una persona y en su familia, o en el ámbito laboral, social, económico, etc. Damos poco uso a los PROMS (*Patient-Reported Outcome Measures*), identificados como la medición de expectativas a futuro y los PREMS (*Patient-Reported Experience Measures*), la medición de las experiencias vividas, aunque cierto es que van adquiriendo algo de protagonismo para paliar el déficit de expectativas de las personas.

Os invito a conocer CROBI⁷ –acrónimo de cronicidad y bienestar–, un PROM creado por pacientes con patologías crónicas donde se miden factores biopsicoemocionales y laborales, que ayudan a comprender la situación de la persona y que, comprobado, son muy sensibles a los cambios en la vida de un paciente con una enfermedad crónica. Entender, por ejemplo, que lo que hace que una persona de 85 años en hemodiálisis se levante cada mañana es estar con sus nietos, nos va ayudar a adaptar su tratamiento y que la persona se sienta comprendida.

Muchas personas con patologías crónicas, además de necesidades sanitarias, tenemos necesidades sociales, educativas o laborales, que no se pueden atender de manera separada sin que tenga un impacto en la persona y en el sistema por duplicidades, ineficacias, diferencias de acceso territoriales o sistemas que directamente no se hablan. Quien ve y sufre estas situaciones es quien siempre se ata la bata por detrás.

En la actualidad, desde el movimiento de los pacientes, estamos trabajando en el ámbito de la participación con muchas instituciones públicas para avanzar como sociedad. Con el ministerio de sanidad estamos en el corazón de la nueva estrategia de abordaje a atención al paciente crónico, somos el motor de la futura ley de asociaciones de pacientes, que ayude a poner orden en la participación de todas las personas que de alguna forma son parte del SNS, como son los pacientes. Hemos participado activamente en estrategia de salud digital, lo hacemos en la revisión de Informes de Posicionamiento Terapéutico (IPT), estamos en comisiones de ética o de pacientes de hospitales o consejerías de comunidades autónomas o hemos formalizado acuerdos de colaboración para formación con la AEMPS o el ISCIII.

Es urgente redirigir los esfuerzos a atender las necesidades sanitarias y sociales de las personas que viven con patologías crónicas, así como a prevenir, diagnosticar y tratar las patologías y otros procesos crónicos, que en algunos casos se han agravado como consecuencia del déficit de cobertura asistencial. Este cambio solo será posible con la participación de los pacientes y de sus organizaciones, si de verdad queremos mejorar nuestra atención, adaptarnos a la realidad y conseguir un sistema sanitario, más eficiente, eficaz, cohesionado, equitativo y sostenible.

BIBLIOGRAFÍA

1. Dicciomed. [consultado 04 Dic 2025]. Disponible en: <https://dicciomed.usal.es/palabra/paciente>
2. Estudio "Impacto y retos de las organizaciones de pacientes en España". Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP). [Internet]. 2021 [consultado 28 Nov 2025]. Disponible en: https://plataformadepacientes.org/wp-content/uploads/2024/03/informePOP_retos_impacto2021.pdf
3. Instituto Nacional de Estadística (INE). Encuesta Europea de Salud en España. Madrid. [Internet]. 2020 [consultado 28 Nov 2025]. Disponible: https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESccion_C&cid=1259926692949&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYS-Layout
4. Riski M, Puspitasari IM, Rahayu C, Alfian SD. Factors associated with self-care behavior in patients with chronic kidney disease: a systematic review. *BMC Nephrol*. 2025;26(1):210.
5. ParticipACCIÓN. Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP). [Internet]. 2024 [consultado 02 Dic 2025]. Disponible en: <https://www.plataformadepacientes.org/participacion/participacion/>.
6. Cantero D, Gallego I, Gómez E, Fullaondo A, Merino M, Romo Mª I. Estrategia de valor en Osakidetza. Osakidetza [Internet]. 2023 [consultado 29 Nov 2025]. Disponible en: https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/osk_trbg_planos_programas/es_def/adjuntos/estrategia_valor_es.pdf
7. Cronicidad y Bienestar (crobi). Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP). [Internet]. 2024 [consultado 29 Nov 2025]. Disponible en: <https://www.plataformadepacientes.org/crobi/>.



Artículo en **Acceso Abierto**, se distribuye bajo una Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial 4.0 Internacional.
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>