



# SEIP

Sociedad Española de  
Infectología Pediátrica

Octubre 2023

## Grupo de Trabajo de Patología Importada

### Revisor

Iñaki Alegría Coll

### Referencia del artículo

*Dorothy Oluoch, Sassy Molyneux, Mwanamvua Boga, Justinah Maluni, Florence Murila, Caroline Jones, Sue Ziebland, Mike English, Lisa Hinton. **Not just surveys and indicators: narratives capture what really matters for health system strengthening. Lancet Glob Health 2023; 11: e1459–63***

### Resumen

Las entrevistas de los pacientes pueden transmitir experiencias individuales de enfermedad y atención médica, que complementan y aumentan la evidencia epidemiológica y de salud pública. Estas entrevistas, recopiladas mediante una investigación rigurosa y apoyo con herramientas digitales (audio y vídeo), pueden generar evidencia y un potencial importante para influir en las políticas y la práctica. En el contexto keniano de la salud del recién nacido, el trabajo en curso está generando evidencia para mostrar el potencial transformador de las respuestas de los pacientes.

#### **Sistemas de salud centrados en las personas**

La Comisión de Salud Mundial The Lancet de 2018 sobre Sistemas de Salud de calidad en la era de los Objetivos de Desarrollo Sostenible, posicionó las experiencias positivas de los usuarios como componentes esenciales de los sistemas de salud de alta calidad y pidió más investigación sobre las experiencias de los pacientes.

En este estudio se argumenta que tratar de reducir la experiencia del paciente a un conjunto de indicadores cuantificables es un enfoque inadecuado para capturar las

experiencias complejas y matizadas de los encuentros con un sistema de salud que evoluciona con el tiempo y proporciona una comprensión insuficiente para alcanzar el objetivo de la atención centrada en las personas.

Los autores sugieren que se puede y se debe poner mayor énfasis en el análisis de las opiniones de los pacientes sobre su salud y enfermedad, y que esta forma de evidencia, hasta el momento, está infrautilizada para informar las políticas y la práctica clínica en entornos de bajos ingresos.

Específicamente, el trabajo propone que las respuestas de los pacientes, recopiladas mediante el uso de investigaciones rigurosas basadas en entrevistas y compartidas con herramientas digitales (p. ej., audio y video) pueden generar evidencia persuasiva con un potencial importante para el impacto en las políticas y las prácticas.

### **Comprender y recopilar las experiencias de los pacientes.**

Existe una amplia gama de enfoques para recopilar, comprender y, fundamentalmente, utilizar las experiencias de los pacientes. Duschinsky y Paddison ofrecen un concepto que ahora es importante en la administración y las políticas de atención de salud contemporáneas en entornos de altos ingresos como el Reino Unido, donde experiencias de los pacientes pueden abarcar la voz del paciente, la elección del paciente, la experiencia del paciente, las perspectivas del paciente, la autoridad del paciente y los pacientes como auditores.

En Kenia, se está llevando a cabo un estudio que busca utilizar las experiencias de las madres con partos prematuros como un trabajo pionero para utilizar la opinión de pacientes, recopiladas a través de entrevistas grabadas en video, para mejorar la atención. El nacimiento prematuro sigue siendo una prioridad de salud mundial. Es esencial mejorar la calidad y el acceso a la atención de estos recién nacidos prematuros, pero el progreso es demasiado lento. Las descripciones de las experiencias de las madres podrían desempeñar un papel en la estimulación de ideas para mejorar a nivel nacional, regional y local, y en informar sobre la capacitación. Las ideas emergentes podrían incluir conocimientos y expectativas sobre la prematuridad, experiencias de cuidado de un recién nacido prematuro y los desafíos que enfrentan después del alta, tanto prácticos (p. ej., acceso a atención de seguimiento) como socioeconómicos (p. ej., estigma social y efectos en el empleo). Las implicaciones para la política y la práctica incluyen una mejor educación durante el embarazo sobre la posibilidad de un parto prematuro tanto para la madre como para su pareja, sus familias y comunidades, y el establecimiento de grupos de apoyo para madres de bebés prematuros.

El trabajo realizado sobre las unidades de cuidados intensivos neonatales en Kenia destaca el papel clave que tienen las madres y los cuidadores informales al brindar atención a los recién nacidos enfermos en los hospitales, y sus temores y desafíos al interactuar con el personal médico y de enfermería.

## Comentario del revisor:

El fortalecimiento del sistema de salud sigue siendo complejo, difícil y desafiante. Los sistemas de salud de muchos países del África subsahariana se caracterizan con frecuencia por ser débiles, con mecanismos inadecuados de gestión y financieros deficientes. Poner a los pacientes y al personal en el centro de los sistemas de salud es un paso esencial para fortalecerlos.

Comprender las experiencias de los pacientes es clave para avanzar hacia una atención centrada en las personas y es uno de los pilares de la calidad en la atención sanitaria. Sin embargo, las experiencias de los pacientes no son un concepto sencillo.

Se necesita investigación sobre las experiencias de los pacientes para fortalecer el sistema de salud. El punto central de argumento es que la investigación que utiliza las opiniones de pacientes ofrece un gran potencial, pero está infrautilizada en los países de ingresos bajos y medianos. Como complemento a otros enfoques para recopilar experiencias de pacientes (p. ej., grupos focales, encuestas y otros tipos de investigación en países de ingresos bajos y medianos), las respuestas de pacientes recopiladas y analizadas rigurosamente, difundidas públicamente a través de historias digitales, se pueden utilizar de manera deliberada en políticas y capacitación, desarrollar habilidades de empatía, comunicación y trabajo en equipo en el personal. Estas respuestas tienen el potencial de identificar mejoras a lo largo del proceso de atención y de apoyar una atención centrada en las personas que puede ser transformadora.

Las entrevistas a los pacientes son una poderosa forma de conocimiento que puede iluminar y explicar los dilemas que plantean las investigaciones biomédicas, epidemiológicas y clínicas. Reunir estas diferentes formas de conocimiento puede informar y dar forma a la atención médica de manera que respalden el acceso y los resultados.

En el futuro, enfoques narrativos similares con el personal de primera línea podrían contribuir al fortalecimiento del sistema de salud junto con estas entrevistas familiares.

Como bien indica el título del artículo: para comprender bien el problema y planificar las actuaciones de mejora, es momento de ir más allá de los indicadores y las encuestas y poner a las personas y sus opiniones realmente en el centro. Citando a Duschinsky y Paddison: "que las experiencias de los pacientes pueden abarcar la voz del paciente, la elección del paciente, la experiencia del paciente, las perspectivas del paciente, la autoridad del paciente y los pacientes como auditores."

\*El autor no presenta conflicto de intereses.