

SERIE «DE LA INTENCIÓN A LA ACCIÓN»

EL PODER DE LAS PERSONAS

Perspectivas de personas con experiencia de haber vivido enfermedades no transmisibles, trastornos mentales y afecciones neurológicas



SERIE «DE LA INTENCIÓN A LA ACCIÓN»

EL PODER DE LAS PERSONAS

Perspectivas de personas con experiencia de haber vivido enfermedades no transmisibles, trastornos mentales y afecciones neurológicas

Serie «de la intención a la acción»: el poder de las personas. Perspectivas de personas con experiencia de haber vivido enfermedades no transmisibles, trastornos mentales y afecciones neurológicas [Intention to action series: people power. Perspectives from individuals with lived experience of noncommunicable diseases, mental health conditions and neurological conditions]

(Serie «de la intención a la acción»)

ISBN 978-92-4-007159-9 (versión electrónica)

ISBN 978-92-4-007160-5 (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»: el poder de las personas. Perspectivas de personas con experiencia de haber vivido enfermedades no transmisibles, trastornos mentales y afecciones neurológicas [Intention to action series: people power. Perspectives from individuals with lived experience of noncommunicable diseases, mental health conditions and neurological 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
Metodología – investigación en participación.....	3
Sobre los colaboradores.....	7
	Estudio de caso 1: Defensa y derechos individuales..... 13
	La historia de Kwanele..... 14
	La historia de Pei Yan..... 17
	Estudio de caso 2. Participación comunitaria y redes..... 21
	La historia de Mariana..... 22
	La historia de Phil..... 25
	Estudio de caso 3: La exclusión y la importancia de implicar a los grupos que están marginados..... 29
	La historia de Olga..... 30
	La historia de Matt..... 33
	Estudio de caso 4: Toma de decisiones informadas y alfabetización en materia de salud..... 39
	La historia de Patrick..... 40
	La historia de Allison..... 43
	Estudio de caso 5: la experiencia vital como evidencia..... 47
	La historia de Odireleng..... 48
	La historia de Prachi..... 51
	Estudio de caso 6: Dinámicas de poder y reorientación del poder hacia las personas con experiencias vividas..... 57
	La historia de Anu..... 58
	La historia de Paul..... 61
Enseñanzas clave.....	65
Conclusiones.....	68
Referencias.....	69

Agradecimientos

La Organización Mundial de la Salud (OMS) desea dar las gracias a todos los que han contribuido a la elaboración de este informe, y a todas las personas con experiencia vivida por compartir con nosotros su tiempo y sus conocimientos para realizar este trabajo. La OMS extiende su especial agradecimiento a Kwanele Asante-Shongwe, Patrick Boruett, Phil Collis, Paul T Conway, Anu Gomanju, Mariana Gómez, Pei Yan Heng, Allison Ibrahim, Matthew Jackman, Olga Kalina, Prachi Kathuria y Odireleng Kasale. Además, quisiéramos transmitir nuestro agradecimiento a The Social Kinetic por su ayuda y análisis preliminar de los grupos focales y las entrevistas.

El Mecanismo de Coordinación Mundial sobre la Prevención y el Control de las Enfermedades No Transmisibles (GCM/NCD), que forma parte de la Plataforma mundial contra las enfermedades no transmisibles (GNP) de la OMS, supervisó la elaboración del documento 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 GCM/NCD relacionado.

Redacción, recopilación de datos y análisis:

Jack Fisher e Ida Ahmadpour

Revisión editorial:

Sede de la OMS:

Svetlana Akselrod, Yvonne Arivalagan, Nathalie Drew Bold, James Elliott, Guy Fones, Michelle Funk, Daniel Hunt, Andre Ilbawi, Zsuzanna Jakab, Devora Kestel, Ruediger Krech, Bente Mikkelsen, Roberta Ortiz Sequeira, Samuel Sieber y Slim Slama.

Oficinas regionales de la OMS:

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

Colaboradores con experiencias vividas:

Kwanele Asante-Shongwe, Patrick Boruett, Phil Collis, Paul T Conway, Anu Gomanju, Mariana Gómez, Pei Yan Heng, Allison Ibrahim, Matthew Jackman, Olga Kalina, Odireleng Kasale y Prachi Kathuria.

Acrónimos

ENT enfermedad no transmisible

GCM/NCD Mecanismo de Coordinación Mundial sobre la Prevención y el Control de las Enfermedades No Transmisibles

OMS Organización Mundial de la Salud

ONG organización no gubernamental

OSC organización de la sociedad civil



Introducción

Contexto

El derecho a participar es una característica esencial del derecho al goce del grado máximo de salud que se pueda alcanzar. Las personas con experiencias vividas deben estar en el centro de las decisiones que afectan a sus vidas y a las de sus seres queridos. Las personas que viven simultáneamente con enfermedades no transmisibles (ENT), trastornos mentales y afecciones neurológicas (en lo sucesivo, personas con experiencias vividas) son la clave para diseñar intervenciones de salud eficaces, inclusivas y equitativas que no dejen a nadie atrás. Sus voces pueden propiciar oportunidades para superar los obstáculos que dificultan el acceso a la atención sanitaria y su mantenimiento.

En 2019, el 74% de todas las muertes se debieron a ENT (1). Al mismo tiempo, existe una elevada prevalencia mundial de trastornos mentales y neurológicos: una de cada ocho personas vive con algún trastorno mental (2). Es de destacar que, en 2019, más de tres cuartas partes (77%) de las muertes por ENT y el 77% de los suicidios ocurridos en el mundo se produjeron en países de ingresos bajos y medianos (1, 3). La interconexión de las epidemias de ENT y de salud mental exige un enfoque sostenido de múltiples partes interesadas para apoyar la prevención y el control de las ENT, así como la promoción, protección y atención de la salud mental (3, 4).

Para quienes han vivido experiencias similares, los efectos a corto y largo plazo de vivir con ENT, trastornos mentales o afecciones neurológicas revisten gran importancia a nivel individual, pero también se extienden a los cuidadores, las familias, las comunidades y los sistemas de salud. La pandemia de COVID-19 exacerbó esos efectos, al tiempo que puso aún más de manifiesto las profundas desigualdades sociales y la fractura de los sistemas sanitarios en todo el mundo. La presencia de afecciones previas aumenta drásticamente el riesgo de desarrollar una enfermedad grave por COVID-19, acompañada de mayores tasas de mortalidad (5-10). La prevalencia de la ansiedad y la depresión también aumentó un 25% en todo el mundo durante el primer año de la pandemia, a lo que contribuyeron diversos factores de estrés a corto y largo plazo, como el aislamiento, el impacto del virus en la salud, la preocupación por la seguridad económica y laboral y la interrupción de los servicios de salud mental (11).

De cara al futuro, los actores de la salud pública mundial deben invertir y participar en nuevas formas de colaboración para idear soluciones eficaces y adaptadas al contexto que permitan hacer frente a la falta de intervenciones en materia de ENT y atención a la salud mental. Esto exige abandonar las intervenciones y estrategias de «aplicación universal» existentes y adoptar procesos de creación conjunta ascendentes e inclusivos con una perspectiva interseccional. De este modo, los principales interesados podrán comprender y abordar mejor los complejos factores que impulsan y exigen la gestión de estas afecciones, lo que en última instancia redundará en una mejora de los resultados sanitarios.

La participación activa de las personas con experiencias vividas puede acelerar la mejora de los resultados sanitarios mundiales y los avances en la consecución de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) relacionados con la salud. La información aportada por las personas que han vivido experiencias personales es muy valiosa para comprender los obstáculos y reforzar las políticas, los programas y los servicios. Aunque el concepto de participación provechosa y otros enfoques participativos se han aplicado a otros ámbitos de la salud pública mundial, se trata de un concepto y un enfoque relativamente nuevos en la agenda de las ENT y la salud mental. Se necesita más evidencia sobre el impacto directo de la participación efectiva junto con enfoques normalizados sobre cómo llevar a la práctica esta implicación como un enfoque científico.

Participación constructiva en acciones concretas

La participación de las personas con experiencias vividas puede lograrse utilizando diversos enfoques participativos en diferentes contextos y a diversos niveles, desde el local al mundial. Hasta la fecha, la participación de las personas con experiencias vividas de ENT, trastornos mentales y afecciones neurológicas ha sido liderada principalmente por organizaciones de base comunitaria, oportunidades de investigación clínica y grupos autónomos de apoyo entre iguales en países de ingresos altos. Esto se ha conseguido mediante un enfoque multilateral que incluye a particulares, organizaciones no gubernamentales (ONG) y organizaciones de la sociedad civil (OSC) en el desarrollo y la aplicación de formas de participación constructiva. Muchas organizaciones comunitarias también han intentado proporcionar plataformas para dar voz a las personas con experiencias vividas a través de la defensa, la concienciación y las campañas para el cambio de políticas (12, 13).

A pesar de ello, las personas que viven con ENT, trastornos mentales y afecciones neurológicas rara vez han intervenido en la creación, el diseño o la producción conjuntos de programas, políticas y servicios relacionados. En última instancia, las personas con experiencias vividas han sido excluidas de muchos de los aspectos que más les importan. Además, hay que potenciar la representación de las voces que están marginadas y de las comunidades poco representadas, en particular de los países de ingresos bajos y medianos, además de acortar las distancias entre los ámbitos mundial y local.

Con el objetivo de abordar y mitigar estos déficits, la OMS está creando conjuntamente un marco – el Marco de la OMS para la participación constructiva de las personas que viven con ENT, trastornos mentales y afecciones neurológicas– que servirá de guía a la OMS y a los Estados Miembros para facilitar la participación provechosa de las personas que viven con ENT, trastornos mentales y afecciones neurológicas. El Marco de la OMS impulsará la comprensión, el conocimiento y la acción para una participación significativa a través de una base de evidencia en evolución. Los estudios de caso de este informe contribuyen a este esfuerzo y apoyan los objetivos más amplios de la OMS en torno a tres prioridades estratégicas interconectadas con el fin de procurar una vida sana y bienestar para todos en todas las edades: lograr la cobertura sanitaria universal (CSU), hacer frente a las emergencias sanitarias y promover poblaciones más saludables (14).

Objetivo de este informe

Este informe es el primero de la serie «*Intención de pasar a la acción*» de la OMS, cuyo objetivo es mejorar la limitada base de evidencia sobre la repercusión de la participación constructiva y abordar la falta de enfoques normalizados sobre cómo hacer operativa dicha participación. La serie «*Intención de pasar a la acción*» pretende conseguirlo proporcionando una plataforma desde la que personas con experiencias vividas, y defensores de organizaciones e instituciones, puedan compartir soluciones, dificultades y prácticas prometedoras relacionadas con esta agenda transversal. Esta serie también tiene como objetivo proporcionar poderosas historias, inspiración y evidencia de cara a la Cuarta Reunión de Alto Nivel de las Naciones Unidas sobre las ENT que se celebrará en 2025, así como lograr los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) de las Naciones Unidas para 2030.

Para ello, este informe incluye seis estudios de casos procedentes de 12 personas con experiencias vividas de diversas dolencias. Se analizan temas como la dinámica del poder y la reorientación del poder hacia las personas con experiencias vividas; la toma de decisiones informada y la alfabetización sanitaria; la implicación de la comunidad en redes sanitarias y sistemas de salud más amplios; la experiencia vivida como evidencia y conocimientos; la exclusión y la importancia de implicar a los grupos que están marginados; y la promoción y los derechos humanos.

Se trata de intensos relatos que aportan pruebas y recomendaciones para reforzar el papel de las personas con experiencias vividas en la creación conjunta de políticas, programas y servicios adecuados.

Metodología – investigación en participación

En noviembre de 2021, la OMS organizó una serie de grupos focales en los que participaron personas con experiencia de ENT, trastornos mentales y afecciones neurológicas. Se invitó a los participantes a través de una convocatoria abierta publicada en el sitio web institucional de la OMS y difundida ampliamente en las redes mundiales internas y externas de la OMS. El objetivo de estos grupos focales era aprender de las personas con experiencias vividas y comprender cómo desean participar de forma eficaz y constructiva en la defensa de sí mismas y de los demás.

Se seleccionó a los solicitantes en función de su experiencia vital con ENT, trastornos mentales y afecciones neurológicas, país, edad e identidad de género con el fin de conseguir una representación diversa y equitativa entre los participantes. Tras rellenar y revisar los formularios de declaración de intereses de la OMS, se invitó a 35 personas de 18 países a participar en uno de los seis grupos focales (véase la figura 1). Cada grupo focal duró 90 minutos y fue dirigido por un facilitador externo, The Social Kinetic, una agencia de diseño y participación centrada en el ser humano con experiencia en salud, tecnología y retos sociales. Los grupos focales estaban semiestructurados e incluían entre cinco y ocho personas para facilitar la puesta en común y el debate. El papel de la OMS era escuchar y aprender, y cuando se le pedía, dar respuesta a cualquier pregunta técnica. La OMS también presentó alocuciones de apertura y clausura, que incluyeron el contexto de cómo se utilizará la información recopilada y describieron los próximos pasos a seguir.

En cada grupo, los participantes compartieron perspectivas y experiencias individuales y a menudo cuestionaron las percepciones existentes sobre lo que es y lo que debería ser una participación provechosa, especialmente para quienes viven con ENT interseccionales, trastornos mentales y afecciones neurológicas. Los debates también pusieron de relieve la necesidad de profundizar en las experiencias individuales, reconociendo que el conjunto actual de evidencia sobre la participación útil es limitado. Tras revisar y consolidar todos los puntos de debate procedentes de todos los grupos focales, surgieron seis temas fundamentales:



1. promoción y derechos humanos



4. toma de decisiones informada y alfabetización sanitaria



2. implicación de la comunidad en redes sanitarias y sistemas de salud más amplios



5. experiencia vivida como evidencia y conocimientos



3. exclusión e importancia de implicar a los grupos que están marginados



6. dinámica de poder y reorientación del poder hacia las personas con experiencias vividas

Los grupos focales también mostraron cómo el análisis de las perspectivas, experiencias e historias individuales podía aportar un valioso aprendizaje, a través del cual se podrían explorar más a fondo estos temas clave, sobre todo porque el limitado corpus actual de pruebas sobre la participación constructiva carece de perspectivas individuales.

A partir de este enfoque, se seleccionó a siete personas de los grupos focales y a cinco personas de la red de experiencias vividas del Mecanismo de Coordinación Mundial de la OMS sobre las ENT, a las que se invitó a hablar sobre estas áreas temáticas. Mediante un proceso de entrevistas diádicas (en las que dos participantes comparten perspectivas individuales sobre temas similares en contextos diferentes) y facilitadas por The Social Kinetiic, se seleccionó a las personas en función de su representación geográfica (incluida una representación equitativa de países de ingresos bajos, medianos y altos), así como de sus experiencias vividas. Las cinco personas seleccionadas de la red más amplia de GCM/ NCD fueron elegidas por su interés en apoyar este trabajo a través de actividades previas de la OMS de participación con experiencias vividas.

En las entrevistas diádicas de una hora y media de duración, estas personas –emparejadas de forma interregional, con representación geográfica en las seis regiones de la OMS– compartieron profundas reflexiones (véase la figura 2).

Aunque cada tema fue objeto de análisis por separado, las enseñanzas y conclusiones se solaparon y repitieron en los seis estudios de caso. En conjunto, pueden estimular el aprendizaje y la acción tanto a nivel local como, potencialmente, a mayor escala, al poner de relieve la diversidad de experiencias vividas, mostrar las mejores prácticas y compartir los retos. Estos impactantes relatos también demuestran por qué es fundamental contar con las opiniones de las personas con experiencias vividas a la hora de elaborar políticas, programas y servicios pertinentes.

Figura 1. Experiencias vividas y ubicaciones geográficas de los participantes en los grupos focales

Diabetes 	Salud mental 	Enfermedad cardiovascular 	Otras 
Tipo 1	Ansiedad	Infarto agudo de miocardio	Enfermedades de la sangre
Tipo 2	Trastorno por déficit de atención con hiperactividad	Enfermedad de la válvula aórtica	Cáncer de mama
	Trastorno del espectro autista	Afasia	Nefropatía crónica disease
	Trastornos bipolares o relacionados	Arritmia cardíaca	Leucemia linfocítica crónica
	Depresión	Cardiopatías congénitas	Enfermedad pulmonar obstructiva crónica
	Trastorno de estrés postraumático	Insuficiencia cardíaca congestiva	Gota
	Alimentación restrictiva	Hipertensión arterial	Insuficiencia renal
	Esquizofrenia	Enfermedad de la válvula mitral	Cáncer de pulmón
	Trastorno por consumo de sustancias	Miocardiopatía hipertrófica obstructiva	Obesidad
		Cardiopatía reumática	Inmunodeficiencias primarias
		Accidente cerebrovascular	

Países

Alemania, Australia, Bosnia y Herzegovina, Botswana, Brasil, Canadá, Estados Unidos de América, Georgia, India, Italia, Kenya, Kuwait, México, Nepal, Nigeria, Países Bajos (Reino de los), Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte (Reino Unido), Rumania, Singapur, Sudáfrica, Uganda.

Figura 2. Participantes en estudios de caso, áreas temáticas y geografías



Sobre los colaboradores



Kwanele Asante-Shongwe, Sudáfrica

Partiendo de su formación previa como abogada, Kwanele es bioeticista africana, activista en pro de la equidad en la lucha contra el cáncer, mentora en defensa de la salud y defensora entre pares. En 2006, a los 37 años, le diagnosticaron cáncer de mama y en 2007 sufrió daños en el músculo cardíaco inducidos por la quimioterapia, que más tarde le provocaron una insuficiencia cardíaca congestiva. En 2014, a Kwanele también le diagnosticaron trastorno bipolar. Fue elegida miembro del Comité Asesor Ministerial sobre el Cáncer, donde ocupó el cargo de Vicepresidenta en su primer mandato, antes de ser elegida Presidenta en 2021. Kwanele es miembro activo del Grupo de Trabajo de la Sociedad Civil sobre las ENT de la OMS, de la Organización Africana de Investigación y Formación sobre el Cáncer, y es miembro independiente de la Alianza Sudafricana de Enfermedades No Transmisibles. También es miembro del Grupo Consultivo de Bioética del Consejo Sudafricano de Investigación Médica y de la Comisión de Pacientes del British Medical Journal.



Patrick Boruett, Kenya

Patrick se formó originalmente como farmacéutico y en 2011 le diagnosticaron trastorno bipolar. Ahora se ha reciclado basándose en su experiencia vivida y desde 2019 es Director de Salud Preventiva y Promocional en el Gobierno del Condado de Baringo, en Kenya. Patrick posee un máster en Promoción de la Salud y es Director Ejecutivo de la Fundación de Héroes Bipolares, una organización sin ánimo de lucro que fundó en 2019. También es miembro de las grandes organizaciones dirigidas por pacientes afiliadas a la Alianza de Enfermedades No Transmisibles de Kenya (NCDAK) y trabaja como educador entre pares para el programa Our Views Our Voices. También es uno de los líderes de The Stability Network y miembro de la Academia de Salud Mental Sitawa Wafula.



Phil Collis, Reino Unido

A los 17 años y sin previo aviso, Phil sufrió una hemorragia cerebral subaracnoidea que le provocó un accidente cerebrovascular. Forma parte del Grupo Consultivo de Pacientes de la Fundación Británica del Corazón y del Foro de Pacientes de la Red Europea del Corazón. También ha trabajado como asesor de pacientes en el Programa Europeo de Innovación y Tecnología Sanitarias, el NHS de Inglaterra y la Organización Europea de Accidentes Cerebrovasculares. Como parte de su labor como asesor de pacientes del Centro Internacional de Resultados Comunicados por los Pacientes, Phil ha sido coautor de varios artículos de investigación y participó en la elaboración de las *Directrices éticas para el uso de los resultados comunicados por los pacientes en el proceso de investigación reglamentaria sobre productos sanitarios*, publicadas en 2022. También ha colaborado con el Consorcio Internacional para la Medición de los Resultados Sanitarios (ICHOM) en la elaboración de los *Conjuntos de normas COVID-19*.



Paul T Conway, Estados Unidos

Paul comenzó su carrera en el Departamento de Educación de EE.UU. bajo la administración del Presidente Ronald Reagan y ha prestado sus servicios a cuatro presidentes de EE.UU., incluidas funciones como Jefe de Gabinete de la Administración Pública, el Departamento del Trabajo y el Departamento de Seguridad Nacional. Paul ha aplicado los 41 años de experiencia vivida como paciente renal y sus importantes conocimientos políticos al objetivo de defender la salud y la inclusión de los pacientes. Paul es Presidente de Política y Asuntos Mundiales de la Asociación Estadounidense de Pacientes Renales y sigue trabajando para el gobierno federal como Presidente del Comité Consultivo de Participación de Pacientes de la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA), que sirve de base a las resoluciones normativas gracias a los datos de los pacientes. También desempeña funciones para los Institutos Nacionales de Salud (NIH), los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) de EE.UU., el Departamento de Defensa y otros organismos federales en el ámbito de las enfermedades crónicas.



Anu Gomanju, Nepal

Anu vive con una cardiopatía reumática y es profesional registrada de la salud pública tras finalizar su máster en Sociología. Actualmente cursa un máster de Salud Pública en Salud Mundial en la Universidad de Thammasat (Tailandia). En 2021, Anu recibió la beca «Voices of NCDI Poverty Advocacy Fellowship» de Partners in Health, representando a la región del sur de Asia. Anu trabaja ahora en estrecha colaboración con The NCDI Poverty Network y la Nepal NCDI Poverty Commission, así como con el Instituto de Salud Infantil de Katmandú (KIOCH), que espera replantear las ENT para las personas más pobres que viven en el Sur Global. Anu también es miembro del comité directivo de The NCDI Poverty Network y miembro activo de la Alianza Mundial del Corazón Reumático y Congénito (Global ARCH).



Mariana Gómez, México

Mariana es psicóloga y educadora en diabetes, y actualmente es Vicepresidenta de Mercados Internacionales de Beyond Type 1. Le diagnosticaron diabetes de tipo 1 hace más de 30 años y es madre de un adolescente. Formó parte del Consejo Científico de la Federación Mexicana de Diabetes de 2016 a 2019 y también es voluntaria en diferentes organizaciones por su labor de apoyo entre pares y traducción. Desde 2006 es defensora de las personas que viven con diabetes de tipo 1.



Pei Yan Heng, Singapur

La labor de defensa de Pei Yan Heng se inspira en su propia experiencia de diabetes de tipo 2 y se centra principalmente en la concienciación sobre la diabetes. Pei Yan es miembro ejecutivo de Beta Change, una organización que apoya y capacita a personas apasionadas por crear un cambio positivo en la comunidad de la diabetes. También es miembro principal y asesora de SugarRush, un grupo de ayuda mutua para adolescentes que viven con diabetes.



Allison Ibrahim, Kuwait

Allison Ibrahim nació en Estados Unidos, pero vive en Kuwait desde hace 30 años con su marido y tres hijos. Trabajó como directora de escuela antes de jubilarse en 2019 para pasar más tiempo con sus ancianos padres en Estados Unidos. En 2012 le diagnosticaron diabetes de tipo 2, y también convive con la ansiedad y la obesidad. Allison lleva muchos años defendiendo abiertamente su salud.



Matt Jackman, Australia

En 2016, a Matt le diagnosticaron trastorno bipolar y trastorno de estrés postraumático complejo. Tras completar su licenciatura y obtener matrícula de honor en Trabajo Social, Matt está a la espera de recibir su máster en Trabajo Social Avanzado en Melbourne (Australia). Durante los últimos cinco años se ha dedicado a la docencia y a la investigación en diversas universidades sobre traumas, salud mental y estudios sobre la locura. Matt ha publicado obras sobre derechos humanos, experiencias vividas y coproducción en salud mental. Es fundador y director general de The Australian Centre for Living (TACLE) y ha sido el representante inaugural de la región del Pacífico Occidental en la Global Mental Health Peer Network. Matt ha escrito para Harvard Global Mental Health y la OMS sobre servicios clave y alternativas al modelo biomédico y los servicios comunitarios de salud mental. Matt fue galardonado como Defensor Nacional de la Salud Mental del Año por la Fundación de Salud Mental de Australia y en 2020 fue incluido en la lista de Deloitte de los 50 principales líderes homosexuales de Australia.



Olga Kalina, Georgia

Olga fue diagnosticada con esquizofrenia paranoide en 2005, a la edad de 21 años. En la actualidad, Olga preside la Red Europea de (Ex)Usuarios y Supervivientes de Psiquiatría (ENUSP) y la Red Georgiana de (Ex)Usuarios y Supervivientes de Psiquiatría (GNUSP), es miembro de la junta directiva de Union Partnership for Equal Rights (PER) y cofundadora y miembro de la junta directiva de Platform for the New Opportunities (PNO), organización georgiana de mujeres con discapacidad. Ofrece servicios de consulta que contribuyen a la política y la legislación, como el Plan Estratégico de Georgia sobre Atención de Salud Mental 2020-2030. Olga también da clases a estudiantes de máster en la Universidad Estatal de Ilia. En 2021, impartió 15 clases en línea para un curso sobre salud mental, discapacidad y derechos humanos.



Odireleng Kasale, Botswana

Odireleng es fundadora y Directora Ejecutiva del Centro de Recuperación Sesha, que presta servicios de apoyo a la drogadicción y el alcoholismo. También utiliza su afición a la escritura para compartir sus experiencias de recuperación a largo plazo tras sufrir un periodo de abuso de sustancias y alcohol. Odireleng cree en el poder de crear comunidades entre quienes tienen historias colectivas. Es miembro de la International Society for Substance Use Professionals y representante ejecutiva en Botswana de la Global Mental Health Peer Network.



Prachi Kathuria, India

Prachi lleva más de 20 años viviendo con asma y bronquitis crónica. Actualmente es consultora de desarrollo de capacidades en Alianza de ENT. Fue coordinadora nacional de la Healthy India Alliance (HIA o India NCD Alliance) entre 2015 y 2021, una coalición de 18 OSC multidisciplinares que trabajan en el ámbito de las ENT y sus factores de riesgo en la India. Es miembro de la National Network of People Living with NCDs y formadora certificada de Our Views, Our Voices de la Alianza de ENT. Es una activa defensora de los enfermos de ENT, en particular de las enfermedades crónicas «invisibles», como la suya. Firme creyente en la experiencia vivida como evidencia, Prachi lidera la creación de redes y la formación de quienes viven con ENT en la India.





Estudio de caso 1: Defensa y derechos individuales

Kwanele Asante-Shongwe (Sudáfrica) y Pei Yan Heng (Singapur)

En este estudio de caso, Kwanele y Pei Yan comparten sus experiencias personales y perspectivas sobre el tema de *la defensa y los derechos individuales*, y explican cómo afectan a los resultados de salud las desigualdades, el acceso a la atención sanitaria y la capacidad y el derecho a participar en las decisiones que afectan a uno mismo y a los demás.

La Constitución de la OMS afirma que «*el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano*» (15), una visión que implica una clara obligación para los Estados Miembros de la OMS de velar por que se den las condiciones adecuadas para que todas las personas gocen de un nivel de salud de calidad.

A través de Kwanele y Pei Yan, sabemos que queda mucho trabajo por hacer para que este principio sea una realidad. Como ciudadana de Singapur y persona que convive con diabetes de tipo 2, Pei Yan comparte su experiencia y observaciones sobre las desigualdades mundiales para acceder a los medicamentos esenciales que necesitan los diabéticos. La historia de Kwanele demuestra cómo las desigualdades sanitarias afectan a las mujeres negras que padecen cáncer de mama en toda Sudáfrica.

A menudo motivadas por disparidades sociales y económicas, existen importantes desigualdades en la prevención y el control de las ENT arraigadas a escala local, nacional e internacional que se traducen en experiencias vividas muy diferentes de los mismos problemas de salud. Cuando existen desigualdades, a menudo faltan oportunidades de defensa, educación e inclusión en la toma de decisiones informadas. Los testimonios de Kwanele y Pei Yan también ponen de relieve que las personas afectadas por estas desigualdades a menudo se sienten impotentes, lo que puede estar motivado por el miedo a perder el acceso a la atención disponible o por la falta de conocimientos y de capacidad de defensa.

Ambas experiencias muestran el trágico impacto que causan estas desigualdades, ya sean los niños que dejan atrás las mujeres en la historia de Kwanele o las vidas que se pierden sin acceso a la insulina que salva vidas en la historia de Pei Yan. Ambos estudios demuestran por qué la defensa de los derechos individuales es un componente esencial de la participación significativa de las personas con experiencia propia.

La historia de Kwanele



« Necesitamos servicios de tratamiento adecuados desde el punto de vista social y cultural que se adapten a las necesidades de salud expresadas por las personas que viven con enfermedades no transmisibles. El derecho de los pacientes y cuidadores a participar es un componente fundamental del derecho a la salud.

Kwanele Asante-Shongwe, Sudáfrica

Nacida en Sudáfrica en 1969, Kwanele está en fase de remisión de un cáncer de mama. En 2006, a la edad de 37 años, le diagnosticaron la enfermedad y en 2007 sufrió daños en el músculo cardíaco inducidos por la quimioterapia, que más tarde le provocaron una insuficiencia cardíaca congestiva. En 2014, a Kwanele también le diagnosticaron trastorno bipolar.

Recibió tratamiento en el sector de la salud privado sudafricano, que se beneficia del acceso a servicios de mayor calidad, aunque solo atiende a una pequeña minoría de la población del país. Al presenciar esta disparidad de primera mano, rápidamente se dio cuenta de que las mujeres pobres con cáncer de mama estaban muriendo como consecuencia de inequidades en materia de salud de carácter estructural. Impedidas de acceder al tratamiento debido a barreras económicas, sociales y estructurales, mujeres como Kwanele estaban muriendo demasiado jóvenes. Cuando terminó el tratamiento, Kwanele quiso seguir investigando.

«Así que aquí estaba yo, recibiendo tratamiento en el sector sanitario privado, totalmente inconsciente de las disparidades existentes en mi país. Le pregunté a mi oncólogo: '¿Dónde van las mujeres negras de este país a tratarse un cáncer de mama? Seguro que no soy la primera... ¿Adónde van?' Conocí a tres mujeres de entre 33 y 34 años. Al igual que yo, habían sufrido daños cardíacos como consecuencia del tratamiento de quimioterapia contra el cáncer de mama. Pero había una gran diferencia. Yo pude acceder a tratamientos y servicios de primera clase en un país donde mis compatriotas no disfrutaban del mismo nivel de tratamientos asequibles y accesibles».

Todas las mujeres que conoció Kwanele padecían cáncer de mama avanzado. Las tres eran madres solteras y únicas cuidadoras de niños muy pequeños. Limitadas por su posición socioeconómica, el único tratamiento disponible para ellas era el proporcionado por el sistema de atención de salud público.

«La clínica pública que trata el cáncer de mama atiende de 80 a 140 personas que acuden cada semana, con tres médicos responsables. En cambio, la clínica privada a la que yo voy atiende como mucho a 30 pacientes, y aun así hay tres médicos».

Cada una de las mujeres viajaba varias horas a la semana para acceder a estos servicios. Las dificultades económicas y las limitaciones del transporte público hacían que a menudo tardaran dos horas en recorrer la distancia de 30 minutos que les separaba del hospital, donde a menudo se encontraban con largas esperas y equipos de diagnóstico y tratamiento averiados. Las tres mujeres también sufrieron una miocardiopatía como consecuencia del tratamiento. Sin embargo, ninguna se sentía segura al mencionar los efectos secundarios al personal de oncología, pues temían que, si lo hacían, podrían retirarles la única quimioterapia asequible que les salvaba la vida y otros tratamientos nuevos a su alcance.

Kwanele asumió el papel de acompañante de las mujeres, acudió a las citas con ellas, les indicó qué preguntas debían hacer y les enseñó a defenderse por sí mismas. Las tres adquirieron rápidamente confianza y expresaron con claridad sus necesidades, lo que les permitió participar plenamente en el tratamiento. Moviada por la cruda realidad de las desigualdades que había observado, Kwanele se propuso cambiar el relato en torno al tratamiento del cáncer de mama. Ahora se centra en las barreras que impiden a otras personas acceder al tratamiento y pretende impulsar el reconocimiento de la diversidad de experiencias vividas.

«Tenemos que cambiar esta idea de que las enfermedades las sufren todas las personas de la misma manera. Cada persona vive su enfermedad de forma diferente –geografía, circunstancias sociales, circunstancias económicas, estadio de la enfermedad–; tenemos que insistir en la necesidad de que en las conversaciones participen voces diversas, porque vivimos las enfermedades de modo diferente».

Kwanele cree fervientemente que las personas con experiencias vitales deben participar en todas las decisiones que afectan a sus vidas, desde las primeras fases de la investigación y los ensayos clínicos hasta la toma de decisiones a nivel gubernamental y la formulación de políticas de salud pública. Kwanele trabaja ahora como activista de la salud y por los derechos humanos, velando por que los más necesitados de tratamiento puedan acceder a él, independientemente de su situación económica.

«Es crucial incluir a los pacientes como interlocutores importantes en la salud. El derecho a participar es parte integrante del derecho a la salud. Los grupos de pacientes de los Países Bajos (Reino de los), el Reino Unido y EE.UU. son participantes en pie de igualdad desde el momento de su creación. Me gustaría ver más iniciativas de este tipo en los países con ingresos más bajos... Creo que deberíamos enmarcarlo de forma holística, con el derecho a la salud como un derecho humano fundamental de todas las personas en cualquier parte del mundo, independientemente de cualquier otro factor, solo por el hecho de haber nacido humanos. El triste final de la historia es que las tres mujeres de las que hablo aquí murieron a los 35 años. Y yo sigo aquí sentada a mis 53 años, defendiendo la justicia sanitaria para los negros y la igualdad de acceso a los tratamientos esenciales para todas las personas que los necesitan».

La historia de Pei Yan



« Todos los ciudadanos deben tener igualdad de acceso y derechos a los medicamentos y la atención de la salud. No deberíamos estar sujetos a desafíos, trabas y obstáculos por los que tengamos que pasar para obtener la atención que necesitamos. Debería ser un derecho básico.

Pei Yan Heng, Singapur

Pei Yan es profesora de secundaria y vive en Singapur. En 1996, cuando tenía 10 años, le diagnosticaron diabetes de tipo 2. Pei Yan necesita utilizar regularmente una bomba de insulina, algo poco habitual en la diabetes de tipo 2. Como ciudadana de Singapur, Pei Yan reconoce que es una privilegiada por vivir en un país con asistencia sanitaria universal, con acceso a un sistema bien dotado de recursos que ofrece servicios asistenciales de calidad y medicamentos esenciales para las personas que viven con ENT.

Los tratamientos y medicamentos que necesita son de fácil acceso, lo que no ocurre con muchas personas que conviven con diabetes en todo el mundo. A través de su labor de defensa de los derechos y de la comunidad diabética mundial, Pei Yan se preocupa por las personas que viven con diabetes y tienen dificultades para acceder a insulina y tratamientos que salvan vidas debido a factores locales. Esta disparidad estimula su labor de concienciación sobre la diabetes en todo el mundo, especialmente en lo que respecta al acceso y la asequibilidad de la enfermedad.

Para muchas personas con diabetes, la insulina es un medicamento vital tan esencial para la supervivencia como el aire y el agua. Debido a los múltiples problemas mundiales de asequibilidad y acceso, muchas personas se ven obligadas a racionar la insulina, poniendo en riesgo su salud al vivir durante largos periodos con altos niveles de glucosa, lo que provoca resultados peligrosos para la salud e incluso la muerte. Aunque en 2021 se cumplió el centenario del desarrollo de la insulina para uso humano, los avances en la asequibilidad y el acceso a este medicamento que salva vidas siguen siendo lentos.

«Todavía hay países que se enfrentan a un acceso limitado a la atención de la salud y a la medicación. Escucho historias de pacientes que tienen que caminar durante horas o recorrer largas distancias solo para recibir una inyección de insulina, o de personas que racionan su medicación porque realmente les resulta demasiado costosa... Alguien que conozco falleció porque no tenía suficiente acceso a la medicación. Estuvo funcionando con altos niveles de glucosa durante mucho tiempo, lo que le acarreó graves consecuencias».

Un científico canadiense que participó en la venta de la patente de la insulina a la Universidad de Toronto por US\$ 1 dijo: «La insulina no me pertenece a mí, pertenece al mundo». Este principio se pone de manifiesto en diversas organizaciones de defensa de los derechos que Pei Yan apoya, como T1 International, una organización que enseña a las personas que viven con diabetes a defender sus derechos para obtener tratamientos, cuidados y medicamentos esenciales para la diabetes que sean asequibles y de calidad.

Pei Yan defiende con pasión que todas las personas deben tener igual acceso a la asistencia que necesitan. Utiliza su experiencia vital y su plataforma como defensora de la diabetes para concienciar sobre las desigualdades mundiales en materia de salud que sufre la comunidad de la diabetes. También reconoce que no todos los sistemas de salud del mundo están en las mismas condiciones para facilitar la igualdad de acceso y que aún queda mucho trabajo por hacer.

«Para mí, igualdad significa que todo el mundo tenga las mismas posibilidades de expresar su opinión. La igualdad no se limita a ciertas personas. Necesitamos una amplia diversidad de voces de diferentes etnias, géneros, religiones y procedencias... No podemos dar a entender que las desigualdades en materia de salud son culpa del gobierno o del sistema de salud. Cada parte de la ecuación juega un papel importante a la hora de aumentar la igualdad de acceso. El gobierno tiene que ser estable, hay que tener un país con suficiente liquidez para mantener la atención sanitaria, así como el apoyo de las empresas farmacéuticas. Todas las partes de la ecuación tienen que trabajar juntas».

Una visión para el futuro

Kwanele y Pei Yan compartieron sus visiones sobre el futuro de las personas que viven con ENT, trastornos mentales y afecciones neurológicas en todo el mundo.

«Ahora hemos llegado a comprender realmente el impacto personal, económico, pero también nacional, de las ENT. Hemos llegado a comprender el efecto que tienen en los medios de vida de las personas y en las economías de los países. Por este motivo, hemos decidido integrar las ENT asignando presupuestos sustanciales a su prevención y control en todo el mundo. El acceso y la equidad, así como toda la noción del derecho humano fundamental a la atención de la salud, implican que las personas no sufran resultados de salud adversos por el lugar donde viven. Debe haber equidad absoluta.

Ya no se habla mucho de participación significativa. En su lugar, hablamos de la participación como un derecho humano fundamental. Es absolutamente insólito tener un grupo, ya sea un comité asesor técnico o cualquier otro grupo de aplicación de políticas, que no incluya pacientes. La inclusión es una cuestión de derecho.



Kwanele

«Todo el mundo es más consciente de lo que es la diabetes. La clave está en la educación y en crear y proporcionar los contenidos y materiales adecuados para informar a la gente sobre la diabetes, ya sea en forma de material educativo publicado en libros de texto escolares o en literatura sencilla. La gente ya no asociará principalmente la comida con la diabetes. Habrá una comprensión universal de la diabetes en todo el mundo, junto con un conocimiento de las diferencias que experimentan las personas y cómo se enfrentan a ellas.



Pei Yan



Estudio de caso 2. Participación comunitaria y redes

Mariana Gómez (México) y Phil Collis (Reino Unido)

En este estudio de caso, Mariana y Phil comparten sus experiencias personales y sus puntos de vista sobre el tema de *la participación comunitaria y las redes*, incluido el modo en que los grupos de iguales y las comunidades se convierten en pilares fundamentales –y a menudo vitales– para las personas que viven con diversos problemas de salud.

La participación en redes comunitarias beneficia tanto a las personas como a los sistemas de salud. En el caso de las personas, los grupos de iguales proporcionan acceso a conocimientos claros y comprensibles, orientación y otros recursos. Las redes pueden apoyar a las personas con experiencias vividas que puedan considerarse marginadas, ya sea por su estado de salud, circunstancias sociales o estigmatización. La participación de la comunidad también puede mitigar las lagunas existentes en materia de igualdad educativa, proporcionando información precisa y pertinente en un entorno de apoyo y protección. Los individuos, los grupos de iguales y las organizaciones comunitarias pueden aportar valiosas experiencias vividas para la investigación y el diseño de políticas, programas y servicios basados en las necesidades de comunidades específicas.

La educación entre iguales, especialmente a través de canales de comunicación en línea como las redes sociales, es un mecanismo eficaz para implicar a las personas vulnerables y de difícil acceso. Sin embargo, en la era digital sigue habiendo limitaciones para quienes tienen un acceso limitado a Internet, una menor alfabetización mediática y sanitaria o presentan barreras lingüísticas determinadas.

Mariana describe cómo su comunidad le salvó la vida al facilitarle el acceso a medicamentos y recursos que, de otro modo, no estarían a su alcance dado el momento en que se le diagnosticó diabetes tipo 1 en México. A través de la experiencia de Phil, que sufrió un ictus a los 17 años, descubrimos cómo los grupos de apoyo locales de su ciudad natal, en el Reino Unido, alimentaron su deseo de devolver el favor y crear redes de apoyo para los supervivientes de derrames cerebrales. Ambas experiencias ilustran cómo las comunidades proporcionan la orientación y los recursos que se necesitan urgentemente para atender no solo las necesidades clínicas, sino también las de índole holística y personal de las personas. Ambas son componentes esenciales de la participación significativa de las personas que han vivido experiencias propias.

La historia de Maríana



« La implicación comunitaria es maravillosa porque vemos cómo se produce un efecto dominó. Educamos a alguien y esa persona repetirá la iniciativa y ayudará a otras personas. Estamos constantemente traduciendo información y solicitando historias personales para que puedan empoderar a otra persona. La comunidad sigue creciendo. Estamos intentando crear una comunidad internacional de personas que se ayudan mutuamente. La implicación comunitaria no se limita a un par de voces, nos incluye a todos.

Mariana Gómez (México)

Mariana nació y creció en México. En 1984, a la edad de 6 años, le diagnosticaron diabetes tipo 1 tras permanecer en coma durante casi una semana. En aquella época, los médicos de México tenían un conocimiento limitado de la diabetes tipo 1 y Mariana solo pudo ser diagnosticada gracias a la presencia fortuita de un profesional sanitario militar que reconoció los síntomas.

Por entonces, el diagnóstico de diabetes tipo 1 venía acompañado de un mal pronóstico, ya que los servicios y tratamientos eran caros y de difícil acceso. La esperanza de vida de los niños con esta enfermedad era corta. No había herramientas para diagnosticar la diabetes ni se podía disponer de insulina o apoyo. A día de hoy, Mariana, que ahora tiene 43 años, es una de las pocas personas de su edad que continúan sobreviviendo a la enfermedad en México.

Tras recibir el diagnóstico, Mariana y su familia no disponían de suficiente información sobre la diabetes, y antes de la llegada de Internet carecían de contactos con otras personas que padecieran la misma enfermedad. De niña, los padres de Mariana se convirtieron en sus educadores en diabetes, buscando información a través de los contactos de su padre como científico y, años más tarde, al encontrar información en Internet y traducirla del inglés al español. Como profesor universitario, su padre tenía buenos contactos en la comunidad científica internacional y pudo acceder a recursos que no estaban disponibles en México. La situación económica de su familia le permitía costearse los servicios y el tratamiento de la diabetes. La mayoría de las personas con diabetes tipo 1 eran menos afortunadas en aquella época.

«Mi familia y yo no conocíamos a nadie que viviera con diabetes tipo 1. No conocíamos médicos que supieran cómo tratarla y no teníamos las herramientas para controlarla. No teníamos acceso a los distintos tipos de insulina ni a jeringuillas desechables. No había medidores de glucosa en sangre ni otros dispositivos. Dependíamos del apoyo entre iguales. Los que realmente me ayudaron a sobrevivir fueron nuestra propia comunidad, amigos y familiares. Al crecer me di cuenta de que era muy privilegiada por haber nacido en una familia que tenía acceso a recursos para la diabetes. Pronto me di cuenta de que había otros que morían por no tener acceso a información, a medicamentos o a servicios».

Motivada por su propia experiencia, Mariana estaba decidida a compartir su historia y representar a otros latinoamericanos que se enfrentan a retos similares. En 1995, Mariana ya tenía acceso a Internet y descubrió que conocer a personas que vivían con diabetes en comunidades en línea era toda una experiencia transformadora. Después creó *Dulcesitosparami*, uno de los primeros espacios en línea para

personas con diabetes tipo 1 en México. Basándose en su propia experiencia, Mariana comprendió que la escasez de recursos, conocimientos e información cuesta vidas y se convirtió en educadora entre iguales, viajando regularmente a zonas rurales de México con pocos recursos con el fin de impartir educación sobre la diabetes.

«Tenía el impulso y la inquietud de ayudar a otras personas a sobrevivir, del mismo modo que yo había recibido apoyo y me habían dado las herramientas que necesitaba para sobrevivir. Así que decidí convertirme en educadora en diabetes. Ahora soy traductora, educadora en diabetes, psicóloga y miembro activo de la comunidad de la diabetes en América Latina».

La historia de Phil



« La forma en que el ictus afecta a las personas puede ser diferente, pero hay similitudes en la forma en que tenemos que aprender a sobrellevarlo. Aprender de las experiencias de otras personas puede aportarte la información adicional que necesitas para llevar una vida mejor con el ictus.

Phil Collis (Reino Unido)

Phil nació en un pequeño pueblo del Reino Unido. En 1975, a los 17 años y sin previo aviso, Phil sufrió una hemorragia cerebral subaracnoidea que le provocó un accidente cerebrovascular. Fue una experiencia enormemente traumática que le dejó temporalmente paralizado y cambió su vida para siempre. Todavía hoy sufre las consecuencias.

Después del derrame cerebral sufrido, Phil pasó a depender de un equipo de médicos y era extremadamente vulnerable. Soñaba con convertirse en una estrella del rock y la situación hacía difícil imaginar ese futuro. Fue una experiencia muy traumática para un joven adulto.

«No podía hablar bien. No era capaz de moverme, ni de sentarme, ni de rodar en la cama, ni siquiera de ir al baño yo solo».

Al volver a casa tras pasar cuatro meses en el hospital, Phil se dio cuenta de la importancia de contar con el apoyo de la comunidad local. Más tarde, ya de adulto, este espíritu le llevó a crear servicios comunitarios de atención a pacientes de accidentes cerebrovasculares en el East End de Londres.

«Cuando volví a casa había colas ante la puerta principal esperando para verme».

Uno de los primeros grupos que fundó fue el de Hackney, una zona diversa y multicultural con un elevado número de sobrevivientes de accidentes cerebrovasculares. Phil dirigió este grupo durante diez años, dotando a la comunidad de conocimientos, competencias y confianza. Dio prioridad a las cosas que realmente importaban en la vida de las personas y que también repercutían en su bienestar, como encontrar formas saludables de preparar una variedad de cocinas culturales.

«Invitamos a estudiantes de fisioterapia, logopedia y algunos profesionales ya cualificados a que vinieran a hablar con nosotros. También dimos clases de nutrición con dietistas formados de la comunidad».

Un segundo grupo, en Thurrock, se creó para proporcionar ejercicio físico regular y estaba abierto a cualquier persona afectada por un ictus, incluidos cuidadores y familiares. Se facilitaron rutinas de ejercicio sencillas y agradables con música divertida para que los miembros pudieran conectar en un ambiente informal.

«Lo que hacíamos era mejorar a la gente, no solo en el aspecto físico, sino también en el psicológico. Al poder hablar de la enfermedad y compartir sus experiencias, construían su propia pequeña comunidad dentro del grupo de ejercicio».

El poder de las redes y las comunidades hace que Phil, y otros como él, se beneficien y mantengan un ciclo constante de aprendizaje, educación y apoyo a los demás. Phil está conectado tanto con su comunidad local como con la internacional de experiencias vividas y utiliza ese conocimiento colectivo como base de consultas, exámenes de servicios de salud y para apoyar a las organizaciones con las que colabora.

Phil cree fervientemente en el valor que tiene aprender de la sabiduría de la comunidad. Sabe que a veces hace falta que un compañero vea tu situación con empatía y te sugiera una solución sencilla en la que quizá no habías pensado.

«Siempre recordaré a una de las esposas diciéndome 'Phil, es genial. Es la primera vez que puedo hacer algo con mi marido desde que sufrió el derrame cerebral. Ya ni siquiera podemos compartir la cama, porque no puede subir las escaleras', y yo dije: 'Bueno, tenemos que bajar esa cama, ¿no?' Son esas cosas sencillas, pequeñas, las que pueden tener un efecto enorme en la vida de la gente».

Una visión para el futuro

Mariana y Phil ofrecen una visión sobre el futuro de las personas que viven con ENT, trastornos mentales y afecciones neurológicas en todo el mundo.

« Todo el mundo sería diagnosticado a tiempo, por lo que moriría menos gente y habría menos necesidad de educación comunitaria. Todo el mundo tendría acceso a medios de diagnóstico y a los tratamientos que necesita para sobrevivir. Volvería a México porque puedo recibir el tratamiento que necesito para seguir viviendo aquí, en mi propio país, y no me siento culpable por ello.

'Nada sobre nosotros sin nosotros' sería una realidad. Las personas con problemas de salud, como la diabetes, serían incluidas en las decisiones políticas y se les pagaría por participar en conferencias y seminarios.



Mariana

« Los pacientes y las personas con experiencia vital tendrán voz en la investigación sobre el ictus, porque esa es la forma de influir en el cambio. En un mundo ideal habría una plataforma internacional con la voz de los pacientes. Una red que garantice la participación de las personas con experiencias vividas en todas las etapas: investigación, prevención y educación.

Entenderíamos qué grupos de población están en riesgo. Sabríamos qué podemos hacer para eliminar ese riesgo. Tendríamos lo que necesitamos para apoyar a las personas con esos riesgos en caso de que se produzcan. Y evitaríamos que vuelva a ocurrir en el futuro. Para ello, la voz tiene que ser inclusiva.

Habría que invertir más en las comunidades y en potenciar la voz de quienes han vivido esa experiencia. Se trataría de hacer un esfuerzo mundial, con pacientes de todo el mundo y crear una plataforma mundial de pacientes para abordar los problemas clave que no van a desaparecer, con la idea de compartir experiencias, conocimientos y comprensión.



Phil



Estudio de caso 3: La exclusión y la importancia de implicar a los grupos que están marginados

Olga Kalina (Georgia) y Matt Jackman (Australia)

Los grupos que están marginados suelen ser los más necesitados de apoyo relacionado con la salud y el bienestar. A pesar de esta vulnerabilidad, las personas que están marginadas con frecuencia dependen de entornos arraigados en desequilibrios de poder sistémicos. Por lo tanto, no se les incluye en las decisiones relacionadas con su bienestar, lo que se traduce en una falta de representación y defensa de sí mismos.

Este estudio de caso presenta a dos personas con trastornos mentales. A través de Olga, descubrimos cómo la estigmatización y la falta de participación significativa por parte de sus proveedores de atención sanitaria pueden conducir al desempoderamiento. Matt nos enseña cómo las estructuras sociales y los traumas pueden provocar problemas de salud mental y agravar la experiencia de la marginación. Tanto Olga como Matt destacan cómo la estigmatización, la exclusión y la falta de respeto por los derechos humanos pueden tener consecuencias negativas para las personas que sufren trastornos mentales.

También analizan los complejos factores sociales, estructurales y sistémicos que influyen en las experiencias de salud mental y que rara vez tienen en cuenta los proveedores de atención de salud a través de los enfoques biomédicos tradicionales, que a menudo pasan por alto experiencias y perspectivas individuales más amplias. En el caso de Matt, el trauma que experimentó debido a la pérdida de su madre, ser llevado a un hogar de acogida cuando era niño, y la experiencia de la pobreza y el estigma asociado con la homofobia y el sanismo, han contribuido a su angustia mental. Con Olga, la experiencia de ser ingresada en una institución sin consentimiento informado y excluida de las discusiones y decisiones sobre su atención sanitaria ha alimentado sus incansables e influyentes esfuerzos de defensa para ayudar a que otros no pasen por la misma experiencia.

Matt y Olga también demuestran que la inclusión y participación de personas y grupos que están marginados puede dar lugar a pruebas aplicables que permitan rediseñar los servicios de salud mental y velar por que las personas reciban la atención que necesitan a fin de gestionar su bienestar y desarrollar todo su potencial. Lo más destacable es que Matt y Olga no perciben sus trastornos mentales como problemas que hay que resolver, sino como puntos fuertes que les proporcionan habilidades y mentalidades únicas. Esta perspectiva demuestra por qué la participación e inclusión constructivas de las personas que están marginadas tiene el potencial de aportar enseñanzas inestimables a los sistemas sanitarios de todo el mundo.

La historia de Olga



«**Algunos psicólogos de mi país me dicen ‘No lo sabemos, tal vez lo que experimentas es cierto’. Me gusta esta actitud: cuando tu médico te dice ‘No tengo ni idea de lo que es real, pero si esto te crea malestar, mi deber es intervenir y aconsejarte sobre cómo salir mejor de esta dolorosa experiencia’.**

Olga Kalina, Georgia

Olga fue diagnosticada con esquizofrenia paranoide en 2005, a la edad de 21 años. En tres ocasiones fue hospitalizada involuntariamente en un centro psiquiátrico. Durante el primer periodo de psicosis, Olga perdió contacto con la realidad. Dejó de comunicarse con su familia y de relacionarse con el mundo que la rodeaba. Confundida y asustada, la familia de Olga buscó ayuda médica en una institución psiquiátrica. A pesar de estar tranquila debido a su psicosis, fue excluida de las discusiones sobre sus cuidados y no dio su consentimiento informado para que la hospitalizaran.

«Graban todo lo que dice mi familia mientras estoy en la habitación. Pero me ignoran completamente como si no estuviera allí, como si fuera un objeto. Después, sin haber hecho ningún intento de explicarme o escucharme, simplemente me dieron un papel y me ordenaron que lo firmara».

Aunque nadie le explicó lo que estaba firmando, sus registros muestran que fue ingresada voluntariamente. Desde entonces, Olga ha sabido que es algo habitual en los centros psiquiátricos georgianos. Fue trasladada a una unidad de seguridad, en estado de psicosis, sin comprender lo que estaba ocurriendo, una experiencia que describe como aterradora.

«Empecé a hacerme preguntas: ‘¿Por qué estoy aquí? ¿Qué está ocurriendo? ¿Por qué está cerrada la puerta?’ alzando mucho la voz, lo cual me parece lógico... En respuesta a mis preguntas, el personal de enfermería me aplicó fuerza física, me inmovilizaron contra mi voluntad, me pusieron una inyección y se marcharon».

Los derechos humanos de Olga apenas se respetaron y el efecto de la sedación duró tres días. La madre de Olga solicitó su liberación, convencida de que recibiría mejores cuidados en casa. En respuesta, los médicos le exigieron que pagara una cantidad, aunque se trataba de una institución estatal sin costos para la persona con trastorno mental ni para la familia.

«Mucho más tarde, mi madre se enteró, por mí, de que mi ciclo menstrual se había interrumpido durante más de medio año. Insistió en investigar el motivo. Me hicieron algunas pruebas en un establecimiento de salud somática, pero no encontraron ninguna causa para el problema. Al final, mi madre se quejó de este problema de salud añadido a mi psiquiatra y él, muy tranquilamente, le explicó que podía ser un efecto secundario de los neurolépticos. A mi madre le sorprendió la falta de seriedad con la que trataba el problema. Pero, al fin y al cabo, el médico era un hombre y dijo: ‘Está enferma, debe tomar esta medicación, es obligatorio, de lo contrario no se pondrá bien.’ No especificó cuándo podía dejar de tomar la medicación, ni sugirió ninguna alternativa. Por su tono, me dio la impresión de que debía tomar la medicación toda la vida. Durante todo este tiempo estuvo hablando con mi madre. Yo no hablaba. Yo estaba en la habitación, pero él no hablaba conmigo».

Más tarde, mientras cursaba un máster en biología, Olga no reveló su enfermedad a la universidad, temerosa de que la estigmatización y la incompreensión le impidieran seguir estudiando. Las fuertes dosis de neurolépticos que le recetaban afectaban a sus niveles de energía y concentración, lo que le

dificultaba el estudio. Los médicos no hicieron caso y se centraron en erradicar los síntomas en lugar de escuchar lo que ella necesitaba y quería.

«La esquizofrenia tiene una conexión directa con el pensamiento abstracto. Tengo el máximo nivel de pensamiento abstracto como norma y de hecho eso me ayuda. Mi pensamiento ya salta de un tema a otro, pero eso es exactamente lo que yo consideraba mi punto fuerte cuando era bióloga, porque podía encontrar la conexión entre distintos temas».

En un momento dado, Olga pidió consejo a su médico por la ansiedad que le producía una presentación que estaba preparando en otro idioma. Como respuesta, su médico le dobló la dosis de neurolépticos.

«Fue un punto de inflexión, porque hasta entonces había creído en el sistema, en que los médicos tenían razón, en que no podían cometer errores tan grandes. Pero después de duplicarme la dosis, me di cuenta de que no tenía ni idea de lo que hacía. Con la dosis más alta era incapaz de salir de casa. No podía funcionar en absoluto, y mucho menos hacer una presentación. Pero eso no le interesaba. Ya no estaba segura de ser una persona porque esa era la actitud que recibía en la consulta. Que yo era un objeto, un animal o un ser inferior. Decidí dejar de escuchar al sistema porque a los sistemas no les intereso en absoluto».

En 2007, Olga sufrió otro episodio de psicosis. En lugar de buscar tratamiento en una institución estatal, fue tratada en un centro de rehabilitación no gubernamental. Descubrió que el tratamiento que recibía y la forma en que el personal interactuaba con ella eran radicalmente distintos.

«No juzgaban a la gente por sus opiniones poco comunes, sino que intentaban ayudarte a expresarte, recalcando que todas las personas pueden tener problemas y que esto no es el fin del mundo, simplemente hay que seguir adelante. Sospecho de verdad que algunos de ellos habían vivido problemas de salud mental, porque no hablaban como personas que no entienden la cuestión».

Motivada por sus experiencias, Olga empezó a implicarse en la defensa de sus derechos, primero como voluntaria y más tarde como miembro del equipo de seguimiento del Mecanismo Nacional de Prevención de Georgia. Realiza labores de vigilancia en instituciones estatales cerradas, entre ellas hospitales psiquiátricos, residencias de ancianos, prisiones y centros de detención. Este papel le ha permitido conocer mejor las instituciones cerradas de Georgia y detectar violaciones de los derechos humanos.

«La función que llevo a cabo me ha permitido ver a personas retenidas en estas instituciones durante 10 ó 15 años por una sola firma, y registradas como pacientes voluntarios. El 80% de los pacientes en esta situación firman los papeles sin ni siquiera recordar después de qué se trataba y sin que se les dé la oportunidad de leerlos. Siempre he pensado que la ciencia puede cambiar el mundo y por eso elegí estudiar biología. Pero después me enteré de que un sistema de psiquiatría tan horrible sigue existiendo en pleno siglo XXI y que, a pesar de los conocimientos acumulados por la ciencia, siguen sin aplicar ni siquiera los primeros conocimientos. Así que cambié el rumbo de mi vida por el activismo en favor de los derechos civiles».

La historia de Matt



« Al igual que ‘queer’, ‘loco’ también se ha utilizado de forma despectiva para que nuestra comunidad se considere patológica, se la discrimine y se la considere ‘otra’. Yo veo la locura no solo como una celebración, sino también como un orgullo. Es reconocer que de mi locura pueden salir cosas increíbles. En realidad, utilizo la locura para reivindicar la vergüenza que me ha impuesto la sociedad y obtener un gran empoderamiento al invertir la conciencia de la gente, para ayudar a darnos cuenta de que todos somos seres humanos. No me gustaría ser otra cosa que yo misma. Mi bipolaridad forma parte de lo que soy. Es un don espiritual que ha surgido a través de traumas interpersonales, familiares, comunitarios y sociales. Es un don especial ante la adversidad continua y la hipervigilancia constante. Un don que vale la pena aprovechar.

Matt Jackman, Australia

Tras sufrir depresión clínica grave y trastornos de ansiedad durante toda su niñez como consecuencia de abusos, negligencia y abandono en la familia y en la infancia, a Matt le diagnosticaron trastorno bipolar y trastorno de estrés postraumático (TEPT) complejo en 2016. La aparición de un entorno laboral estresante y el acoso continuo provocaron un primer episodio grave y su hospitalización. Durante toda su vida ha luchado contra problemas alimentarios y episodios suicidas recurrentes. Matt tiene antecedentes familiares de trastorno mental, ya que tanto su madre como dos hermanos menores también experimentaron periodos de pensamientos suicidas e ideas inusuales. Cree que este historial de trastornos mentales es representativo del trauma social y sistémico que él y su familia han sufrido.

La historia de Matt comienza con su abuela, a quien describe como una persona que se vio obligada a tener hijos por la presión de la sociedad.

«Acabó diciéndole a mi madre que nunca quiso tener hijos. Creo que fue eso lo que provocó el trauma y el desapego de mi madre, que luego me transmitió a mí».

A los 24 años, la madre de Matt ya tenía tres hijos.

«Tuvo a mi hermano pequeño cuando yo tenía tres años y yo estaba muy celoso porque en esa época ella tuvo un grave deterioro de la salud mental. Tuvo una depresión postparto relacionada con la psicosis, debido a que su familia no estaba allí para apoyarla, además de no tener ninguna comunidad real y estar en una relación con mi padre que a veces la maltrataba».

Separada de su familia y con una pareja maltratadora, la madre de Matt se enfrentó a problemas sociales y estructurales que deterioraron su salud mental.

«Tuve que hacer de padre desde los 3 a los 9 años. Cuidaba de ella y de mis dos hermanos pequeños mientras mi padre y mi madre se peleaban todo el tiempo. Se divorciaron unos años después, y mi madre entraba y salía de hospitales psiquiátricos. Le diagnosticaron trastorno límite de la personalidad, que es una etiqueta bastante chocante. En realidad, eran traumas complejos causados por unos padres que no la apoyaban y una pareja que la maltrataba. Tuvo una depresión clínica grave que derivó en psicosis o creencias inusuales, como las llamamos en Hearing Voices Network, que es una forma más humana de entender esa experiencia en lugar de considerarla un problema patológico. Nuestra familia estaba aislada en la pobreza. El escaso acceso a la salud mental comunitaria tras la salida de las instituciones y la falta de implicación de la familia fueron factores que contribuyeron considerablemente al riesgo para la salud mental de mi madre».

En 1999, la madre de Matt se quitó la vida y él junto con sus hermanos fueron colocados en hogares de acogida durante otro periodo de tiempo mientras esperaban resultados de bienestar infantil. Mientras recibía cuidados, todavía luchando contra el dolor y el trauma, Matt se enfrentó a un nuevo reto cuando empezó a darse cuenta de que no encajaba en un mundo en el que imperaba la heteronorma. Matt ahora se identifica abiertamente como no binario, agénero y pansexual, sin embargo, en aquel tiempo sus sentimientos hacia el género y la sexualidad eran motivo de vergüenza.

«Aprendí a disimular y a evitar situaciones porque era un niño afeminado. Me dijeron que no estaba bien ser gay. Eso derivó en una ansiedad y una depresión muy graves y en tener que pasar una vida de vergüenza durante mi adolescencia. Y de nuevo, una respuesta muy humana a la opresión: no desarrollé una enfermedad, ni un trastorno cerebral, sino un trauma, de tipo social, estructural, institucional sistémico».

A los 19 años, Matt intentó suicidarse por primera vez. En aquella época estaban muy aislados, vivían en una zona rural y no tenían acceso ni contacto con los servicios de salud mental ni con una comunidad de apoyo.

«Me asfixiaba la vergüenza y ya no quería vivir... No quería hacer amigos porque me daba mucho miedo salir del armario y relacionarme con la gente a un nivel más profundo».

A mediados de la veintena, Matt experimentó su primer episodio hipomaniaco. Durante los años siguientes, su estado de ánimo fluctuaba, con periodos de depresión profunda y otros de humor elevado. Matt pasó un total de diez meses ingresado, de los cuales tres fueron en hospitales públicos y cinco en privados, dependiendo de si podían o no acceder a un seguro médico privado en ese momento.

Quedó conmocionado por el trato que recibió en el hospital. Los pacientes recibían sedantes por la noche para dormir, lo que provocaba que se perdieran las comidas de la mañana y no recibieran una alimentación suficiente.

«Cuando fui a quejarme, no solo por mí sino en nombre de los pacientes que no podían hablar, la enfermera me dijo que allí no había cabida para la defensa colectiva. Si tenías un problema solo podías plantearlo individualmente».

Las experiencias de hospitalización de Matt se han caracterizado por creer en la corrupción con ánimo de lucro de los establecimientos de salud privados, con un escaso compromiso del personal y una falta total de recursos de los hospitales públicos, lo que se traduce en una atención institucional deficiente.

«En el sistema privado, no planifican el alta porque quieren que la gente pague 1 200 dólares (australianos) por noche, y no ofrecen ningún seguimiento comunitario, por lo que las mismas personas entran y salen una y otra vez. En el sistema público no pueden esperar mucho tiempo a darte el alta debido a la presión o la demanda, y a menudo la gente no se siente preparada y no hace bien la transición de vuelta a casa, lo que provoca reingresos».

Matt trabajó como asistente social, defensor y trabajador entre iguales, apoyando a usuarios de los servicios con trastornos mentales. Se marchó debido al enfoque demasiado biomédico y a las violaciones de los derechos humanos de las que fue testigo, pues creía que no se tenían en cuenta las necesidades más generales de los usuarios de los servicios ni los problemas sociales y estructurales que les afectan. Convencido de que la salud mental empieza en la comunidad, Matt se ha convertido en un apasionado defensor del «movimiento Mad». Estuvo tres años trabajando en salud mental forense en asilos y prisiones de la época, como consultor de experiencias vividas, y colabora como voluntario con varias organizaciones benéficas, grupos de ayuda mutua y servicios de experiencias vividas.

«Simplemente hago lo que me gusta y lo que me apasiona. Mi hermano y mi hermana siguen viviendo en viviendas públicas con importantes capacidades psicosociales dispares. Sigo viviendo con 3 000 dólares [australianos] en mi cuenta bancaria y no tengo herencia, así que es muy estresante cuando hago todo este trabajo y no me pagan nada. Sigo teniendo que vivir mi experiencia todos los días. La semana pasada llamé a la línea nacional de crisis por suicidio. Soy un ser humano que respira y mi estado de ánimo es cambiante».

Una visión para el futuro

Olga y Matt comparten sus visiones sobre el futuro de las personas que viven con ENT, trastornos mentales y afecciones neurológicas en todo el mundo.

« Las instituciones cerradas no deberían existir, por el desequilibrio de poder que crean y por ser fuente de numerosas violaciones de los derechos humanos. La atención a pacientes graves debe cambiarse a servicios opcionales que sean o bien alternativas de intervención en crisis, como las casas Soteria o las casas de respiro, o bien departamentos abiertos dentro del hospital general. Estos nuevos servicios también deberían tener una buena conexión con abogados y compañeros de apoyo que visiten el servicio con regularidad. Allí donde las puertas están cerradas todo tipo de maltrato es posible.

Necesitamos servicios orientados a las necesidades reales de la persona y a sus experiencias auténticas. Servicios que presten atención a la persona en su totalidad, en lugar de considerar únicamente el diagnóstico y los síntomas que lo acompañan.

Unos mejores servicios contribuyen a intervenciones tempranas y, por tanto, a un mejor tratamiento... Cuando las personas confían en los servicios, acuden pronto a recibir tratamiento y no esperan a que las cosas se hayan deteriorado hasta el límite, lo que se traduce en menos enfermedades crónicas más adelante y en menos sufrimiento.



Olga

« Lo que realmente necesitamos son terapeutas naturales en nuestras comunidades, necesitamos apoyo entre iguales, necesitamos familias fuertes, comunidades fuertes. Necesitamos justicia social, salud aliada, formas y métodos no diagnósticos para apoyarnos a la gente de Mad con problemas.

Nosotros somos los datos, nosotros somos la ciencia, la gente con experiencias vividas... No soporto cuando la gente dice 'hay datos y hay experiencias vividas'... No existe lo binario.

La realidad del sistema de salud mental es que está monopolizado y es patriarcal, y está diseñado para mantener a los oprimidos en condiciones de opresión. Se culpa fácilmente de todo al individuo: 'está deprimido, tiene tendencias suicidas, es bipolar o esquizofrénico', cuando la realidad es que para muchos son las condiciones injustas en las que vivimos las que provocan gran parte de la angustia y la expresión de angustia que experimentamos.

Necesitamos una respuesta de todo el gobierno y de toda la sociedad, que incluya modelos y sistemas económicos sostenibles que se alejen de la jerarquía para acercarse a la inclusión y la colaboración. Necesitamos empatía, amor, compasión, comunidades basadas en la cultura, impulsadas por la comunidad y centradas en la justicia social que hablen del poder y de cómo compartirlo.



Matt



Estudio de caso 4: Toma de decisiones informadas y alfabetización en materia de salud

Patrick Boruett (Kenya) y Allison Ibrahim (Kuwait)

La toma de decisiones informadas y la alfabetización en materia de salud están profundamente relacionadas. La alfabetización sanitaria representa los conocimientos y competencias personales que se acumulan mediante las actividades diarias, las interacciones sociales y entre generaciones. Estos conocimientos y competencias personales están mediados por las estructuras organizativas y la disponibilidad de recursos que permiten a las personas acceder a la información y los servicios, comprenderlos, evaluarlos y utilizarlos a fin de promover y mantener un buen nivel de salud y bienestar, tanto para sí mismas como para su entorno (16). Tomar decisiones con conocimiento de causa implica comprender el sistema de salud, saber cómo acceder a los servicios y recursos, navegar por la dinámica de poder y participar en los procesos de toma de decisiones.

En este estudio de caso, Allison y Patrick comparten cómo la alfabetización en materia de salud y la toma de decisiones informadas influyeron en las primeras etapas críticas de sus diagnósticos de maneras claramente diferentes. En el caso de Patrick, la falta de comprensión y el estigma interiorizado en el momento de su diagnóstico como bipolar en Kenya provocaron un retraso en la aceptación de su enfermedad. Esto repercutió posteriormente en su bienestar, sus relaciones, la capacidad de confiar en los proveedores de atención de salud y la voluntad de comprometerse con su afección. Lo contrario le ocurrió a Allison, cuyo médico en Kuwait se aseguró de que estuviera informada y preparada para gestionar su diagnóstico de diabetes de tipo 2 y abogar por sus derechos.

Ambas experiencias demuestran la necesidad crítica de que las personas que viven con ENT, trastornos mentales y afecciones neurológicas participen de forma significativa en la toma de decisiones informadas mediante el acceso a una información que resulte contextualmente pertinente y sea clara; orientación adecuada por parte de los médicos y los equipos de atención médica; así como la educación de los familiares y el respeto de las decisiones tomadas por las personas que han vivido esa experiencia. Sin estos componentes, las personas con experiencias vividas podrían tener dificultades para tomar las mejores decisiones para sí mismas, lo que repercutiría en la trayectoria de su relación con su enfermedad y los cuidados que reciban en el futuro.

La historia de Patrick



« Llegó un momento crucial en que se me hizo muy fácil acceder a recursos, libros y materiales educativos, algo que me resultaba muy difícil cuando estaba en actitud de negación, porque solo buscaba materiales que reforzaran mi postura. Es como aprender a montar en bicicleta, al principio te caes varias veces, pero con el tiempo se convierte en un proceso automático y eso solamente es posible si eres capaz de acceder a información fiable.

Patrick Boruett, Kenya

Patrick fue diagnosticado de trastorno bipolar en 2011 y se describe a sí mismo como alguien que ha vivido en estado de negación durante cuatro años. El diagnóstico le supuso una enorme conmoción personal. A pesar de su formación en farmacia, sus conocimientos sobre salud mental eran limitados. El médico que le atendió dedicó muy poco tiempo y atención a que Patrick comprendiera su enfermedad. Tras ser hospitalizado contra su voluntad en el mismo hospital en el que trabajaba como farmacéutico, se negó rotundamente a aceptar la validez de su diagnóstico. Esto le impidió desempeñar un papel activo en la gestión de su enfermedad.

«Ahora, cuando miro atrás, si me hubieran explicado el proceso del diagnóstico de otra forma, quizá habría hecho las cosas de manera diferente. Pero simplemente me dijeron: 'Este es tu diagnóstico'».

Después de padecer un episodio maníaco grave en 2015, dos hospitalizaciones prolongadas durante dos meses y un peligroso accidente de coche, Patrick vivió sus momentos más oscuros. Empezó a reconocer la gravedad de su situación. Se sentía aislado, avergonzado y creía que había defraudado a su comunidad de familiares, amigos y colegas. Comenzó a acceder a recursos en línea como la revista Bipolar Hope Magazine, la Alianza de Apoyo a la Depresión y el Trastorno Bipolar (DBSA) y las grabaciones de NAMI Athens Ohio, que describe como «una vela en la oscuridad».

A pesar de su nueva aceptación, Patrick sentía que las personas cercanas a él no se tomaban en serio su experiencia vital debido a la falta de comprensión y a la estigmatización relacionadas con su trastorno mental. Su familia estaba preocupada y pedía su hospitalización, creyendo que era lo mejor para él. Su perspectiva y experiencia fueron ignoradas tanto por su familia como por los médicos. Recuerda que a menudo los médicos preferían escuchar a los miembros de su familia antes que a él, aunque ellos contaran las cosas de forma distinta a como las vivía Patrick. Esta situación provocó fricciones entre él, su familia y los médicos. La percepción era que su problema de salud mental le hacía menos fiable y responsable. Incluso más tarde, cuando participa de forma activa en su propio tratamiento, Patrick relata experiencias en las que no se tomó en serio su punto de vista.

«Recuerdo una vez que me dieron una receta muy parecida a la que había tenido anteriormente y que no me había funcionado bien. Se lo expliqué, pero el médico insistió en que volviera a tomarla. Tenía un programa de formación en el que tenía que presentarme muy temprano y la medicación me dificultaba despertarme por la mañana. Así que le dije al médico 'esta medicación no me funciona en esta situación', pero se mostró reacio a hacer cambios, aunque finalmente accedió».

En el momento del diagnóstico, Patrick no tenía los conocimientos básicos sobre salud necesarios para comprender plenamente su enfermedad. El médico del ambulatorio tenía largas colas de pacientes y disponía de un tiempo mínimo para escucharle, responder a sus preguntas y explicarle la situación.

«Desde el principio se dio por sentado que sabía ciertas cosas dado mi historial sanitario, pero en ese momento no haces más que asimilar el choque del diagnóstico».

Todo cambió cuando visitó a otro médico que atendía a las personas con cita previa y tenía tiempo para escucharlas.

«En la primera visita cambié de idea porque pudo hablar conmigo y mantuvimos una conversación muy fructífera que me resultó muy instructiva. Y fue solo porque él dejó ese margen para escuchar, y yo pude hacer preguntas».

Al apoyar que Patrick adquiriera conocimientos básicos sobre salud y ofrecerle un espacio para el debate, este médico le proporcionó las habilidades y los conocimientos necesarios para participar en un diálogo informado sobre su afección. El desequilibrio de poder en la alfabetización sanitaria que había impedido a Patrick participar en los primeros años de su diagnóstico cambió finalmente a una asociación de colaboración a través de esta implicación significativa.

Aunque valiosa, la información y los recursos que Patrick pudo encontrar estaban en su mayoría escritos y dirigidos al hemisferio norte. Patrick tenía muchas ganas de conectar con otras personas de Kenya y formar parte de un movimiento local de salud mental.

«Empecé a leer artículos sobre personas que viven con trastorno bipolar, principalmente de Europa, Australia y Norteamérica. Ansiaba conocer también a personas de África. Me puse a buscar a personas que hubieran hablado abiertamente sobre sus problemas de salud mental y me topé con algunos kenianos que habían compartido su experiencia en blogs... Necesitábamos un espacio seguro para compartir nuestras historias y actuar como fuente de información fiable, así que en 2019 puse en marcha la Fundación Héroe Bipolares. Nuestra visión es un mundo en el que las personas que viven con bipolaridad alcancen todo su potencial y sean tratadas con dignidad. Mediante el uso de la narración de historias, los grupos de apoyo y la defensa para promover la agenda de ENT en África, estamos ayudando a crear conciencia y mejorar el acceso a los recursos de salud mental.

No es fácil, pero es un camino que vale la pena recorrer. El viaje de cada uno es único, pero si somos capaces de apoyarnos unos a otros compartiendo nuestras experiencias, el viaje se hace más ligero».

La historia de Allison



« La alfabetización sanitaria es una pieza de empoderamiento que pone al paciente en primera línea, del mismo modo que la defensa de la salud hace que las voces de los pacientes salgan a la luz. Una toma de decisiones informadas conduce a mejores resultados y a que yo me cuide mejor.

Allison Ibrahim, Kuwait

El camino de Allison hacia la abogacía comenzó con su diagnóstico de diabetes de tipo 2 en 2012. Recibió el apoyo de lo que ella describe como una maravillosa endocrinóloga de Kuwait, que la introdujo en el poder y el potencial de la defensa. La médico de Allison la condujo a través del proceso práctico de autocontrol y, al mismo tiempo, la introdujo en los pasos de la investigación y en lo que debía tener en cuenta en las primeras fases críticas de su diagnóstico. Esto le dio una gran motivación.

«Mi increíble endocrinóloga me salvó la vida, y lo digo en serio. Realmente me hizo comprender lo que significaba para mí defenderme, implicarme y tomar decisiones con conocimiento de causa. Me empoderó para retomar el control de mi salud. A medida que fui adquiriendo experiencia en los pasos que me ayudarían, desarrollé esas habilidades y pudimos pasar a la siguiente fase, por ejemplo, controlar mis análisis de sangre».

Una vez que Allison se sintió empoderada e informada, se implicó activamente en la gestión de su enfermedad y bienestar.

«Fue un despertar. Después concerté citas con otros profesionales sanitarios de Kuwait, con especialistas y nutricionistas. Hasta entonces, nunca había oído hablar de personas que vivieran con enfermedades no transmisibles que defendieran sus derechos».

Allison describe la relación ideal entre médico y paciente como una asociación de confianza.

«Para mí, tomar decisiones con conocimiento de causa significa que voy a colaborar con los profesionales sanitarios. Significa que puedo venir preparada con preguntas concretas, profundizar y, por tanto, beneficiarme más del tratamiento».

Allison regresó a Estados Unidos para ayudar a su anciano padre y a su hermana, enferma terminal, que recibían cuidados paliativos y atención domiciliaria asistencial sin apoyo. De repente, se sintió incapaz de entender el complejo sistema sanitario estadounidense y de tomar decisiones debidamente fundamentadas sobre su atención médica y la de su familia. Sin saber cómo desenvolverse en el sistema de salud, Allison no podía ser tan proactiva como le hubiera gustado y le resultaba difícil defender los intereses de su familia o acceder a la información y la atención que necesitaba para sí misma.

«No tenía ningún sitio al que ir para averiguar cuáles podrían ser las alternativas. No estaba en condiciones de rebatir al médico de cabecera ni al especialista. No sabía cómo llegar a tiempo al siguiente especialista».

Navegar por los muy diferentes sistemas sanitarios de Kuwait y EE.UU., y las enormes diferencias relacionadas con la toma de decisiones con fundamento científico en ambos contextos ha proporcionado a Allison una perspectiva y una visión inestimables. La falta de comprensión del intrincado sistema

sanitario estadounidense hizo que un periodo muy difícil de su vida –con el fallecimiento de su madre, padre y hermana– fuera mucho más difícil.

«Desearía de verdad que los equipos médicos se centraran más en la participación de los pacientes aquí en Estados Unidos. Por supuesto, hay profesionales sanitarios con la misma perspectiva de un modelo asistencial colaborativo e interactivo. Sin embargo, la idea de que el médico es el único experto y de abordar la atención de la salud como una interacción unidireccional está demasiado extendida. Me gustaría mucho ver más un sistema interactivo como el que he experimentado a menudo en Kuwait».

Una visión para el futuro

Allison y Patrick comparten sus visiones sobre el futuro de las personas que viven con ENT, afecciones de la salud mental y afecciones neurológicas en todo el mundo.

« Tenemos que poner la información sobre salud mental a disposición de las personas que forman parte de la vida del paciente, como cuidadores, familiares o amigos. Después del diagnóstico, hubo muchas fricciones entre mi familia y yo, ya que entendían las situaciones de forma distinta a la mía. En un momento decisivo, cuando empecé a valorar la necesidad de educarme a mí mismo, también me di cuenta de la importancia de educar a mi familia. Llevó tiempo, pero con la información, mi familia se convirtió en aliada para gestionar mi enfermedad.

Para fomentar la toma de decisiones fundamentadas, es esencial crear un entorno en el que se pueda acceder fácilmente a la información. Esta información tiene que ser precisa y estar en un lenguaje sencillo. Tener una relación en la que se te pueda escuchar. Si tienes esa relación, cuando hay problemas eres capaz de suavizarlos, y eso genera confianza en el médico y en el sistema.



Patrick

« Me gustaría ver un sistema más interactivo, tal vez incluso añadir un componente ampliado de alfabetización sanitaria y defensa de la salud a todos los sistemas hospitalarios. Un Departamento de Defensa del Paciente y Alfabetización Sanitaria que pueda actuar como componente de colaboración entre la defensa del paciente y la toma de decisiones informadas con conocimientos básicos sobre salud y educación sanitaria. Para pasar del entorno hospitalario a un entorno de apoyo comunitario.



Allison



Estudio de caso 5: la experiencia vital como evidencia

Odireleng Kasale (Botswana) y Prachi Kathuria (India)

La experiencia vivida por las personas que viven con ENT, trastornos mentales y afecciones neurológicas suele ser infravalorada como forma de conocimiento y experiencia por los que tradicionalmente ostentan el poder, como los responsables políticos y los actores de la atención sanitaria. Las perspectivas y experiencias individuales pueden percibirse como anecdóticas, y los enfoques científicos arraigados suelen inclinar la balanza de las pruebas hacia los datos cuantitativos.

Cuando se ignora o no se tiene plenamente en cuenta la experiencia vivida, ello repercute notablemente en el individuo y en el sistema de salud en su conjunto. A nivel individual, puede afectar al diagnóstico precoz, reducir las oportunidades de participar en las decisiones relacionadas con los cuidados e influir negativamente en los planteamientos de autogestión. La falta de participación significativa también provoca angustia mental, decepción y frustración por no ser escuchado. A nivel sistémico, puede generar una desconfianza crónica entre las personas y los proveedores de atención sanitaria, lo que puede dar lugar a resultados negativos para la salud.

En este estudio de caso, Odireleng y Prachi muestran de qué modo ellas, como fuentes sólidas, vivas y palpitantes de evidencia valiosa, pueden proporcionar un enorme aprendizaje a otros, incluidos los proveedores de atención sanitaria y los empleadores. En Botswana, Odireleng está estigmatizada por su consumo abusivo de alcohol y drogas, lo que afecta injustamente a su credibilidad a la hora de defender el bienestar de otras personas con problemas similares. En la experiencia que Prachi ha vivido en la India, donde padecía problemas respiratorios crónicos, la falta de comprensión por parte de los proveedores de atención de salud durante muchos años no solo influyó en su diagnóstico, sino que acabó provocando una desconfianza permanente en los sistemas médicos, incluso cuando contrajo endometriosis y ovarios poliquísticos.

En ambos casos, el contexto local, las concepciones de género y las jerarquías sociales restan importancia a la riqueza de conocimientos y evidencia que estas personas tienen y pueden ofrecer como resultado de sus complejas trayectorias de salud. Prachi y Odireleng nos muestran que las personas con experiencias vividas tienen un conocimiento mucho mayor de sus afecciones, incluidos los obstáculos, los retos, las oportunidades y los servicios y tratamientos ideales que pueden ayudarles a ellos mismos y a los demás, entre ellos los proveedores de atención de salud y los sistemas de asistencia.

La historia de Odireleng



« Cuando empecé la recuperación había muy pocos recursos para las personas que buscaban ayuda, como yo. Pero encontré mi curación; necesitaba tener una misión, así que estaba muy decidida. Ahora que he descubierto que hay una forma de mejorar, quería compartirla.

Odireleng Kasale, Botswana

Odireleng se encuentra en recuperación a largo plazo después de sufrir un periodo de abuso de sustancias y alcohol. Tras muchas dificultades para encontrar el apoyo adecuado en Botswana, fue en un centro de rehabilitación de Sudáfrica donde experimentó el gran avance que la puso en el camino de la recuperación.

Inspirada por la atención y el apoyo que había recibido, que transformaron su vida, decidió formarse como asesora en adicciones y compartir lo que había aprendido para ayudar a los demás. Se puso en contacto con el único centro público de tratamiento de adicciones y salud mental de Botswana. Odireleng quería utilizar su experiencia para ayudar a los demás.

«Había descubierto que lo que me funcionaba era un enfoque mixto. Me beneficié de la terapia de grupo de Narcóticos Anónimos. Así que en mi propuesta dije que, como no hay ningún lugar donde la gente pueda desintoxicarse, introdujéramos la terapia de grupo como parte del programa. Sobre todo para los que están en los primeros estadios de la recuperación, porque cuando intentas encontrar una nueva forma de vida puedes sentirte muy solo. Ellos tenían el espacio. Yo había imaginado un lugar al aire libre, donde soplara una brisa agradable y hubiera un árbol grande y hermoso. Podíamos conseguir los recursos de Narcóticos Anónimos de Sudáfrica y hacer grupos por las tardes y películas y excursiones los fines de semana. Fue algo que me apasionó».

Sin embargo, Odireleng descubrió que sus ideas eran desestimadas y que no se valoraba la experiencia que había vivido. En su opinión, el contexto cultural, en el que las mujeres se someten a la jerarquía y no alzan la voz, es uno de los principales problemas, junto con la creencia de que los profesionales de la salud son los que más saben.

«Me fui llorando porque descartó sin más lo que yo decía. Utilizó palabras en tswana muy fuertes y dolorosas. Le pareció que iba demasiado rápido. Lo que más me dolió fue estar en un lugar donde se supone que me acogen, me siento segura y escuchada, y que me despidieran. Fue como decir: 'Dejemos que los profesionales se ocupen de ello'».

Este hecho inspiró a Odireleng a fundar su propia organización, el Centro de Recuperación Sesha.

«Encontré un nuevo comienzo. Me sentí totalmente segura de que esto era lo que debía hacer porque conozco el dolor de luchar contra el consumo de sustancias, pero también porque soy mujer y, por tanto, el estigma es incluso más intenso».

Odireleng utiliza ahora la experiencia vivida en su vida profesional. Trabaja en estrecha colaboración con universidades y escuelas de Gaborone, proporcionando recursos y herramientas educativas sobre el abuso de sustancias y la recuperación. Su organización también trabaja con varios grupos que están marginados, como los trabajadores sexuales, la comunidad LGBTQ+ y los pertenecientes a estratos socioeconómicos bajos. A Odireleng le apasiona utilizar su experiencia para ayudar a los demás y le gustaría participar en la formulación de políticas.

«He establecido mucha compenetración y relaciones muy sólidas con asistentes sociales, personal de enfermería, policía, psicólogos y psiquiatras, así que creo que podría aportar mucho. Conozco bien el sistema –público y privado– porque lo he utilizado dos veces».

Aun así, puede ser difícil que la experiencia vivida por Odireleng se considere como evidencia en el ámbito de su trabajo y entre algunos de sus colegas.

«Cuando trabajo con mis colegas, a veces siento cierto recelo de ellos para aceptar mis recomendaciones, lo que se debe a que llevan más tiempo en el campo de la prestación de servicios de salud. Esto puede hacer que no tengan en cuenta la riqueza de conocimientos y experiencia que mis vivencias aportan a la hora de gestionar los casos».

Odireleng también aprovecha su afición a la escritura para compartir sus experiencias e historias vividas en su blog.

«Tengo una página en la que escribo sobre mis experiencias en Facebook, sobre el mero hecho de ser una persona que se está recuperando en una comunidad en la que no hay apoyo y sí mucho miedo a hablar de un tema que da tantos problemas. Tuve que hacer una pausa durante un tiempo por todas las reacciones negativas que recibí, porque soy mujer. La cultura africana es muy conservadora, pero me armé de valor para encontrar el camino de vuelta. Es posible recuperarse y es algo de lo que hay que hablar. Sigo luchando con las preguntas ‘¿Debería bajar el tono? ¿Estoy exponiendo a mi familia a ser criticada por hablar tan abiertamente de mi adicción?’».

Gracias a su defensa y trabajo continuos, Odireleng está ayudando a personas y comunidades que de otro modo quedarían sin apoyo.

«Hay mucha gente que quiere entrar en recuperación, pero todos lo estamos intentando por nuestra cuenta. Por mucho que queramos mejorar, lo estamos haciendo individualmente porque no existe una comunidad de recuperación. Una vez que te escuchan y te sientes seguro, se produce un efecto dominó. Cuando lo consigues, se lo transmites a una persona y esa persona se lo pasa a otra y así recibes la fuerza de la comunidad».

La historia de Prachi



« Siento que para mí vivir la experiencia es mi vida y mi ser. No se trata solo de un día o dos, cada momento de mi vida lo decide la experiencia vivida. Es lo primero que decide cómo va a ser mi día. Influye en cómo será el resto de mi vida y qué tipo de decisiones tomo, personales y profesionales.

Prachi Kathuria, India

Prachi lleva más de 20 años viviendo con asma y bronquitis crónica, lo que le ha provocado otros problemas respiratorios. Cuando era joven, los médicos y la comunidad tenían un conocimiento limitado de la enfermedad, lo que retrasó el diagnóstico y dificultó su tratamiento. Prachi vive en el norte de la India, donde los niveles de contaminación atmosférica alcanzan regularmente la peligrosa cifra de 500 en el Índice de Calidad del Aire (AQI). En los últimos años, su calidad de vida se ha visto muy resentida, sobre todo entre octubre y diciembre. Durante este periodo, tiene que permanecer en casa utilizando un purificador de aire, que tiene la suerte de poder permitirse, y le cuesta estar fuera incluso para realizar las actividades diarias. En 2016, a Prachi también le diagnosticaron endometriosis, ovarios poliquísticos y múltiples fibromas.

«Puede resultar difícil de creer, pero una enfermedad no transmisible invita a muchas otras. El asma y los problemas respiratorios me provocaron sinusitis crónica y me hicieron propensa a las alergias. Mis senos nasales eran tan sensibles que podían dispararse por alergias alimentarias, olores, polvo o incluso cambios de temperatura. La sinusitis conduce a la formación de pólipos, que crecen en los senos paranasales, son muy dolorosos y acaban bloqueando completamente las fosas nasales. Luego vienen las noches en vela en las que te quedas sentado porque no puedes respirar cuando estás tumbado. Así que no puedes dormir pero lo malo es que al día siguiente es otro día laborable y tienes que estar en la oficina».

Prachi empezó a experimentar periodos de dificultad respiratoria en la adolescencia. Fueron los primeros síntomas de asma y bronquitis crónica. También fue el comienzo de un camino de experiencias vividas que a menudo se ignoraban o descartaban. Esto la ha llevado a convertirse en una firme defensora y portavoz de otras personas con ENT en toda la India.

«Cuando vives con una enfermedad o afección, todo te cambia. No estoy hablando de una temporal, se convierte en algo central en tu vida y en la de los que te rodean. Sinceramente, no puedes planificar para semanas, sino solo el día actual. Te avergüenzas cuando te ves obligada a dar parte de enfermo en el trabajo. Para quienes trabajamos con empleadores que nos apoyan puede ser más fácil, pero no todos los lugares de trabajo lo entenderán».

Tras una operación fallida para extirparle los pólipos de la nariz y ayudarla a respirar, no notó ninguna mejoría. A pesar de numerosos intentos, no consiguió que su médico la escuchara. Estaba enfadada y molesta.

«Tuvo un gran impacto en mi vida durante los años siguientes. Hubo un tiempo en que no podía respirar por la nariz, incluso después de la operación. Tenía la nariz completamente taponada por ambos lados y no paraba de comentárselo al cirujano. Estoy hablando de un sistema sanitario que a) no responde y b) tiene una especie de veteranía autoimpuesta de la que todo el mundo hace gala. Si les decimos que hay un problema, es que hay un problema...».

Al final la escucharon y la examinaron.

«Uno de ellos le dijo al cirujano jefe: 'No ha hecho la operación correctamente, todavía le quedan algunas partes del tejido', y el médico que me había operado le contestó: 'Oh, puedo extirparlo ahora mismo.' Estaba consciente mientras oía su conversación. Hubiera sido una intervención muy dolorosa, que normalmente se hace con anestesia».

Traumatizada por la experiencia vivida, Prachi tuvo miedo de volver y desde entonces ha desarrollado una profunda desconfianza hacia los médicos y los sistemas de salud. Encontró actitudes similares cuando consultó a los médicos sobre su endometriosis. No hubo ningún tipo de empatía, de consideración de su experiencia vivida, de indagación sobre lo que le importaba, por ejemplo las repercusiones sobre su profesión y carrera.

«Una vez al mes tienes que pasar por mucho dolor y eso afecta a tu vida y tu salud mental porque te asustan mucho esos tres días de dolor. Cuando buscas ayuda en un profesional médico, te dicen que no se puede hacer nada. Te sugieren que empieces a planificar una familia, porque si no [con el tiempo] ni siquiera podrás hacerlo, y con eso te dejan».

Prachi quería hacer algo para que ella y otros pudieran ser escuchados. Cree que su experiencia vivida debería utilizarse como enseñanza y evidencia.

«Sabía que existía algo llamado 'experiencia vivida' y que podía compartir mi historia, pero no sabía cómo se traducía eso en pruebas y cómo podía argumentarlo para hacer un relato público».

En 2019, la Alianza de ENT organizó una formación sobre liderazgo y comunicación en Ginebra (Suiza). Asistieron tres dirigentes de la Health India Alliance (HIA), entre ellos Prachi. Como formadora en el país, dirigió dos sesiones de capacitación para unas 40 personas que viven con ENT. Las formaciones se centraron en comprender cómo la experiencia vivida puede emplearse como evidencia y llamada a la acción. La formación también tenía como objetivo enseñar técnicas de defensa y narración pública. A continuación, se invitó a los alumnos a convertirse en miembros de la Red Nacional de Personas que Viven con ENT, que ahora orienta el trabajo de la EIS (evaluación del impacto sanitario) en torno a una participación significativa.

«He trasladado mi historia al ámbito nacional y he creado una red de 40 personas que viven con ENT. Desde entonces trabajamos con ellos en varias campañas de promoción. También esperamos establecer un marco formal de participación para la sociedad civil, de modo que pueda facilitar la inclusión de las voces de las personas con experiencias vividas en los distintos órganos de toma de decisiones. Al fin y al cabo, lo que queremos es que las personas que viven con ENT no solo tengan un sitio en la mesa de negociación, sino también una voz que se escuche con dignidad».

Una visión para el futuro

Odireleng y Prachi comparten una visión del futuro de las personas que viven con ENT, trastornos mentales y afecciones neurológicas en todo el mundo.

« En mi visión para 2025, la gente tiene una mentalidad más abierta. Hay un cambio de perspectiva y un cambio de mentalidad para ser más acogedores y abiertos con las personas que han vivido la experiencia. Quiero que se respete la experiencia vivida.

Me gustaría que las personas que han tenido este tipo de experiencias tuvieran más oportunidades de formación y desarrollo de la capacidad a nivel local. Para que puedan contribuir a la política y la práctica y participar más en la prestación de servicios. Rezo para que, como país, impliquemos a más personas y seamos más abiertos de mente.



Odireleng

« Me gustaría que pudiéramos hablar de las enfermedades no transmisibles en general y de la integración de los cuidados paliativos, como un componente básico de empatía en la prestación dentro del plan de estudios de medicina.

Se podría aliviar la carga de los profesionales médicos recurriendo a personas con experiencia vivida como personal de apoyo. Cada profesional médico contaría con el apoyo de una persona con experiencia vivida que pudiera ofrecer apoyo psicológico, empatía y consejo a alguien que acude al médico. Creo que sería un buen punto de partida.



Prachi





Estudio de caso 6: Dinámicas de poder y reorientación del poder hacia las personas con experiencias vividas

Paul T Conway (EE.UU.) y Anu Gomanju (Nepal)

Reorientar la dinámica de poder hacia las personas con experiencias vividas puede aumentar la capacidad de acción individual y la representación, y conducir al desarrollo de soluciones centradas en las personas que beneficien a éstas y a los sistemas de salud.

Cuando las personas con experiencias vividas no son consideradas interlocutores iguales y valiosos, o cuando su experiencia vital y sus puntos de vista únicos no se aprecian como evidencia esencial para fundamentar la toma de decisiones, se pierden oportunidades decisivas para la salud. Un conocimiento limitado o la incapacidad de influir o hacer preguntas pueden conducir a un diagnóstico precoz erróneo y a que en el futuro se excluya a esas personas de las opciones y decisiones sobre sus cuidados. Los considerados agentes de poder, desde los médicos y las empresas farmacéuticas hasta las aseguradoras y los responsables políticos, deben reconocer los desequilibrios de poder existentes. Además, deberían aventurarse a forjar asociaciones de colaboración con personas que han vivido experiencias reales para apoyar una asistencia y una innovación que sean mutuamente beneficiosas.

En este estudio de caso, Anu y Paul nos muestran cómo el impacto de una dinámica de poder desigual afecta al diagnóstico precoz, la estigmatización y la representación de sus experiencias vividas. A través de la experiencia de Anu en Nepal con la cardiopatía reumática y la insuficiencia cardíaca congestiva, aprendemos cómo el cambio de la dinámica de poder de sus médicos a ella misma le llevó finalmente a una participación activa en su tratamiento, además de impulsar sus futuras iniciativas de defensa comunitaria en favor de los demás. La experiencia de Paul con la enfermedad renal y la insuficiencia renal en EE.UU. muestra cómo el cambio de la dinámica de poder para dar voz a sus iguales no solo elevó el valor de la experiencia vivida, sino que también dio lugar a cambios políticos en los más altos niveles del gobierno.

En ambas experiencias, reconocer el valor de las personas con experiencias vividas e incluirlas como interlocutores, en lugar de convertirlas en personajes periféricos, conduce en última instancia a generar mayores oportunidades de cambio. Esto demuestra por qué la reorientación de la dinámica de poder es un componente fundamental de la participación constructiva de las personas que viven con ENT, trastornos mentales y afecciones neurológicas.

La historia de Anu



« Tener la confianza necesaria para ser partícipe de tu salud y cuidados. Si los pacientes se sienten cohibidos para hacer preguntas o defenderse por sí mismos, esto puede afectar al tratamiento que reciben y a su vida posterior. A nivel de sistemas, si la dinámica de poder no está orientada hacia las personas que viven con ENT, estas no pueden abogar por sí mismas ni por los demás.

Anu Gomanju, Nepal

En 2001, a los 11 años, Anu fue diagnosticada de cardiopatía reumática tras sufrir fiebre reumática causada por repetidos episodios de infección de garganta por estreptococos. Tras la operación, vivió sin mayores complicaciones físicas durante 15 años. Pero en 2016 sufrió una insuficiencia cardíaca congestiva derivada de daños en múltiples válvulas cardíacas. Se sometió a una segunda operación a corazón abierto. Aunque la operación fue un éxito, sigue padeciendo un ritmo cardíaco anormal.

Nacida en el seno de una familia de seis miembros en un pequeño municipio cercano a Katmandú (Nepal), los padres de Anu trabajaron duro para que sus cuatro hijos pudieran cursar estudios superiores. La familia regenta una pequeña tienda de comestibles en el pueblo y depende en gran medida de la agricultura.

«En Nepal hay falta de conocimiento y comprensión de las ENT. Si mi comunidad, familia y vecinos hubieran sabido a qué síntomas estar atentos, si mis padres hubieran tenido conocimientos sanitarios y acceso a la información y a los servicios sin dificultades económicas, podría haber evitado tener problemas crónicos. Si los profesionales sanitarios de los centros de atención primaria tienen los conocimientos necesarios, pueden identificar los síntomas y ayudar al diagnóstico precoz».

En el momento de la primera intervención quirúrgica de Anu, su falta de conocimientos y confianza le impidió participar en las decisiones sobre su tratamiento.

«En aquella época, no sabía nada de mi enfermedad. Ni siquiera sabía dónde estaba el corazón en el cuerpo humano. A menudo me descuidaba a la hora de tomar los medicamentos porque no sabía lo importantes que eran para mi salud, sobre todo ahora que lo pienso. De niña, solía percibir erróneamente el electrocardiograma como un procedimiento para dar descargas eléctricas».

Antes de la segunda intervención quirúrgica de Anu para sustituir la válvula mitral y reparar la tricúspide, tuvo que elegir entre una válvula biológica o una mecánica. Fue una decisión difícil, ya que ambas tenían sus ventajas e inconvenientes. Para sentirse apoyada en este importante proceso de decisión, se interesó por conocer las experiencias de personas a las que se les había sustituido la válvula mitral. Anu dedicó mucho esfuerzo a conseguir información sobre su enfermedad y conocer las opciones. Al informarse, Anu pudo cambiar la dinámica de poder y hablar por sí misma cuando se discutió la segunda operación.

«Fue interesante comparar las experiencias de la primera y la segunda operación. En la primera, no sabía nada de mi enfermedad y tenía miedo incluso de preguntar a los médicos cuál era el problema... Pero cuando me operé por segunda vez estaba preparada porque sabía más sobre mi enfermedad y pude hablar libremente, hacer preguntas y recibir consejos sobre el tratamiento».

Aunque Anu pudo encontrar la información que necesitaba, tuvo problemas con la falta de recursos o consejos en el ámbito local relacionados con la enfermedad que padecía. Al esforzarse por obtener información y reorientar la dinámica de poder, Anu ha transformado su propia identidad, vida y sustento.

También reconoció el valor de relacionarse con otras personas de Nepal que padecen afecciones similares o incluso más difíciles. En la actualidad, Anu utiliza su plataforma personal para dar a conocer este tema y abordar esta carencia, con el objetivo de poner en contacto a las personas con cardiopatías reumáticas de Nepal y compartir experiencias comunes, y proporcionarles recursos útiles a nivel local.

«Fue este cambio de poder lo que mejoró drásticamente mi calidad de vida, al permitirme seguir una carrera en el sector de la salud pública, pero también al verme no como una persona enferma, sino como alguien con recursos que puede hacer algo bueno por los demás».

Motivada por su propia experiencia de enfermedad cardíaca, Anu esperaba convertirse en cardióloga, pero esto quedaba fuera de sus posibilidades. En su lugar, estudió salud pública, lo que le permitió centrarse en su pasión por la prevención de enfermedades y la promoción de la salud. Haber sido seleccionada para la beca «Voices of NCDI Poverty Advocacy Fellowship» de NCDI Poverty Network and Partners in Health le ha ayudado mucho a encontrar un sentido a su lucha.

«Como cristiana, solía preguntarme por qué tenía que padecer una cardiopatía reumática. No entendía mi propósito, sobre todo cuando estaba enferma y tenía que tomar muchos medicamentos, que me agotaban física, mental, emocional y económicamente. Pero ahora, al reflexionar más sobre las ENT y su relación con la pobreza, aprender técnicas de promoción, aplicar lo aprendido sobre salud mundial y reunir mis experiencias para hacer oír mi voz y que otros puedan instruirse, me siento feliz. Siento que he encontrado el propósito de mi vida».

El trabajo de Anu con The NCDI Poverty Network representa un nuevo cambio de poder, que da más protagonismo a personas como ella en todo el mundo. Más allá de la información y el apoyo entre pares, Anu está decidida a ayudar a los demás a participar en las decisiones que les afectan. Su trabajo en esta beca también se centra en la promoción mundial y nacional para aumentar el compromiso y la inversión en innovación e intervenciones contra las ENT, la cobertura sanitaria universal, así como la participación activa de las personas que viven con estas enfermedades. En Nepal, ha empezado a trabajar en la creación de una red de defensores eficaces de la experiencia vivida para servir como experta y recurso en la defensa de políticas centradas en la experiencia vivida. También está trabajando con su cirujano, el profesor Dr. Bhagawan Koirala, en una campaña de promoción en Nepal para informar al público y a los profesionales sanitarios con el fin de fomentar una toma de decisiones abierta e informada.

«Creo que la beca de Voices es un ejemplo del cambio de poder hacia las personas que viven con ENT, porque es un programa diseñado para personas con enfermedades... Como parte de la beca, estoy trabajando en una campaña para fomentar la solidaridad entre las personas que padecen cardiopatías reumáticas en Nepal. Espero publicar un libro de estudios de casos, que sirva de base empírica para las políticas en el contexto nepalí. El libro también incluirá un estudio de caso basado en mi experiencia, sobre una niña sin conocimientos, que un día acaba trabajando con su propio médico para crear un cambio positivo.

Espero que mi campaña de promoción aumente las interacciones del público y los pacientes con los profesionales de la salud y ayude a la gente a establecer relaciones sanas entre médico y paciente, lo que a la larga mejorará la calidad de vida relacionada con la salud».

La historia de Paul



« El statu quo del tratamiento no se basa actualmente en las perspectivas de quienes viven con una enfermedad crónica y creo firmemente en que es positivo cambiarlo. No solo mejoraría la calidad de vida de los pacientes, sino que se podría atraer a más personas al campo de la medicina si sintieran que tienen más posibilidades de influir sustancialmente en las personas.

Paul T Conway, Estados Unidos

A Paul le diagnosticaron una enfermedad renal a los 16 años, tras un análisis de orina aleatorio durante un reconocimiento físico deportivo en el instituto. Fue un duro golpe para Paul, pues quería alistarse en el ejército, una tradición familiar. En lugar de ello, su padre le animó a servir a su país de otra manera, haciendo carrera en la política y el gobierno.

Paul vivió durante trece años con una enfermedad renal crónica antes de sufrir insuficiencia renal y someterse a diálisis. En aquel momento trabajaba como Subsecretario de Salud en Virginia. Pasó tres años en diálisis, durante los cuales no faltó ni un solo día al trabajo, antes de recibir un trasplante de riñón en 1997.

Paul es un apasionado de ampliar la voz de las personas con experiencias vividas, defender que su experiencia y puntos de vista únicos se traten como evidencia. Lo hace a través de su trabajo voluntario para la Asociación Americana de Pacientes Renales y de su participación en varios consejos consultivos de pacientes, incluido uno para la Administración de Alimentos y Medicamentos de Estados Unidos (FDA).

En 2018, Paul fue invitado a hablar en la Convención de la ONU sobre Envejecimiento, Ética y Enfermedad. Mientras formaba parte de un panel con varios destacados profesionales de la salud, se sorprendió por las perspectivas discriminatorias y desempoderadoras que se compartían sobre las personas que viven con ENT. «Me impresionó lo descorazonador del diálogo: que los enfermos crónicos tienen expectativas excesivas sobre cuánto tiempo deben vivir y que la enfermedad crónica supone una carga para las economías. Era ofensivo y estaba mal».

Paul anunció ese mismo día que su organización, la Asociación Americana de Pacientes Renales, destinaría recursos a una iniciativa de defensa mundial para cambiar la visión y corregir esta dinámica de poder tan desequilibrada.

«Las enfermedades crónicas suelen afectar a las personas más desfavorecidas. Las personas que ven a los enfermos como una carga están desfasadas. Debe reconocerse que cada individuo tiene la oportunidad de contribuir a lo largo de su vida. Las personas quieren ser creativas y comprometerse, puede que necesiten ayuda, pero pensar que alguien con una enfermedad es una carga para la sociedad es un error».

En 2019, Paul y la Asociación Americana de Pacientes Renales se asociaron con la Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud

George Washington. Bajo la dirección del Dr. Dominic Raj, Catedrático de Nefrología, se celebró la primera Cumbre Mundial sobre Innovación en Enfermedades Renales, con una audiencia en directo de 500 personas, a las que se sumaron otras 10 000 en línea procedentes de más de veinte países. En

los paneles participaron profesionales de la medicina, estudiantes y responsables políticos. Y lo que es más importante, todos estos grupos estaban dirigidos por personas que habían vivido la experiencia.

«Contamos con profesionales médicos de renombre internacional que hablaron de las nuevas innovaciones que intentan reducir la carga de la enfermedad. Pero en realidad, lo hicimos para enviar un mensaje a los pacientes de todo el mundo y a los investigadores y políticos, de que el statu quo de la atención renal debe cambiar y que asumir que los pacientes con enfermedad renal son una carga es injusto».

En su tercera edición, la Cumbre Mundial de 2022 ha reunido a un público de más de 23 000 personas que han vivido la enfermedad renal, en representación de 91 países, incluidos investigadores, empresas y líderes médicos de todo el mundo. Ahora se está creando un consorcio internacional de organizaciones dirigidas por pacientes para contribuir al desarrollo de riñones artificiales que salven más vidas.

En el sistema de atención de salud privado de EE.UU. y algunas partes de Europa, los proveedores de seguros eligen qué medicamentos cubren. Estas decisiones determinan los resultados clínicos y la calidad de vida de personas reales, pero a menudo se toman en función del costo percibido por la aseguradora, en lugar de pensar en cuál es el mejor resultado médico para el paciente consumidor.

«Una de las principales compañías farmacéuticas acaba de anunciar un nuevo medicamento que puede ralentizar la insuficiencia renal en personas con diabetes, pero una de las grandes aseguradoras médicas de EE.UU. se negaba a ponerlo a su disposición. Nos pusimos en contacto con ellos y esencialmente les dijimos: 'Podemos ser amables o podemos hacer público que están negando el acceso a una terapia que puede salvar a muchas personas de la insuficiencia renal. Cambiaron de política en poco tiempo».

El trabajo de Paul también se centra en crear una red de defensores eficaces de los pacientes, para aumentar el apoyo a (o la presión sobre) las empresas farmacéuticas, las aseguradoras y los gobiernos.

«Si los pacientes conocen las nuevas innovaciones y el único obstáculo para que las reciban es que una empresa farmacéutica, una aseguradora o el gobierno no quieren invertir, vamos a preparar a esos defensores para que hablen y lo hagan público. Lo que ha quedado meridianamente claro es que una vez que se cambia esa dinámica, lo que se hace esencialmente es dar más poder al paciente consumidor».

Una visión para el futuro

Anu y Paul comparten sus visiones sobre el futuro de las personas que viven con ENT, trastornos mentales y afecciones neurológicas en todo el mundo.

« Tenemos que respetar y escuchar a las personas que viven con ENT, implicándolas en los procesos de toma de decisiones, porque los demás no entienden lo que es vivir con ENT... es importante tener en cuenta sus pensamientos y experiencias.

Las personas con experiencia vivida ocuparán puestos de poder e influencia. Se les respetará por su experiencia directa de vivir con la enfermedad en cada momento de su vida, no solo cuando acuden a los servicios de salud. Como conocen todo el espectro de problemas, pueden contribuir a la innovación y el progreso de los servicios y el apoyo a las personas que viven con ENT.

Habrán recursos disponibles, lo que hará posible que las personas que viven con ENT participen en el diseño y la ejecución de los programas. El gobierno lo considerará una prioridad, no una excepción. Se reformarán y redefinirán las políticas y estrategias para capacitar y empoderar a las personas que viven con ENT y a las que viven con trastornos mentales y afecciones neurológicas.



Anu

« Los datos sobre la percepción del paciente [datos que incluyen la experiencia vivida] formarán parte del proceso regulador junto con los datos sobre criterios de valoración clínicos y las políticas de reembolso. Será un gran logro porque quienes influyen en la ciencia y la investigación determinan la política.

Los pacientes participarán en el diálogo y tendrán un sitio en todas las mesas de decisión. Las empresas farmacéuticas implicarán a los pacientes en el diseño de los ensayos clínicos. En los medios de comunicación, los periodistas hablarán de la enfermedad en el contexto de la experiencia del paciente.

En el sector privado habrá más oportunidades para la innovación, tanto para ganar dinero como para salvar vidas. Los funcionarios públicos comprenderán las necesidades de los pacientes a través de las encuestas nacionales de atención hospitalaria y se convertirán en representantes más eficaces de los intereses de los pacientes.



Paul

Enseñanzas clave

Los seis estudios de casos demuestran que las personas con experiencias vividas son, y deberían seguir siendo, contribuyentes estratégicos a la respuesta mundial a las ENT, los trastornos mentales y las afecciones neurológicas. En ellos se subraya que la inclusión de las personas con experiencias vividas debe ser integral y abarcar todos los aspectos de la toma de decisiones, y desde la creación y aplicación conjuntas hasta el seguimiento y la evaluación. Las personas con experiencia vivida no deben participar de forma simbólica o como meras «voces representativas», sino como expertos críticos valorados a los que las comunidades y los agentes de poder consultan para mejorar los resultados de salud. En esta sección se resumen las principales enseñanzas para la comunidad de salud mundial derivadas de los seis temas analizados.



Promoción y derechos humanos

Las desigualdades sociales y económicas tienen un profundo impacto en la experiencia individual, incluidas las barreras de acceso a la atención sanitaria y a los medicamentos vitales. Los gastos directos en servicios de salud, el costo de los viajes para recibir atención médica y las presiones económicas derivadas del tiempo que se pierde en actividades generadoras de ingresos son barreras que se interponen para acceder a la atención médica. Las desigualdades estructurales también condicionan la capacidad de una persona para participar en las decisiones que le afectan a ella y a los demás. Estas desigualdades estructurales repercuten en todos los aspectos de la inclusión, la atención y los resultados, y en algunos casos cuestan vidas. Para lograr un cambio sostenible del sistema y garantizar una asistencia sanitaria justa y equitativa, las personas con experiencias vividas deben participar de forma significativa y conocer sus derechos. Cuando las personas pueden defenderse a sí mismas con confianza, son capaces de cambiar la trayectoria de los resultados sanitarios. Los sistemas de atención de salud también deben estar diseñados para respetar los derechos individuales y abordar los problemas de desigualdad.



Participación de la comunidad en redes sanitarias y sistemas de salud más amplios

La implicación de la comunidad y las redes desempeñan una función esencial de apoyo a las personas que viven con ENT, trastornos mentales y afecciones neurológicas. Los grupos de ayuda mutua, las organizaciones comunitarias y las comunidades en línea proporcionan a las personas acceso a información y apoyo fundamentales y, en algunos casos, ayudan a salvar vidas. Las comunidades y redes entre pares también pueden ayudar a subsanar carencias de recursos y conocimientos, en algunos casos proporcionando vías y acceso a medicamentos y servicios esenciales que de otro modo no estarían fácilmente al alcance de muchos. Las redes comunitarias también contribuyen a reducir la estigmatización y la discriminación de la experiencia vivida apoyando la inclusión, la igualdad y la diversidad de los participantes. Los grupos de iguales ayudan además a tomar decisiones con conocimiento de causa, potenciando la comprensión individual y generando una mayor confianza a la hora de interactuar con los sistemas de salud.



La exclusión y la importancia de incluir a los grupos que son objeto de marginación

Los grupos e individuos que están marginados suelen ser los que más necesitan apoyo, educación y participación en las decisiones sobre su salud, pero a menudo no se les incluye plenamente o no se les capacita para actuar en su propio beneficio o en el de los demás. Los traumas causados por dinámicas estructurales y sociales complejas, experiencias negativas y falta de empoderamiento económico y social agravan la exclusión y la falta de participación en la toma de decisiones compartida. Las graves injusticias sociales y violaciones de los derechos humanos suelen producirse de forma exponencial en los grupos que están marginados, especialmente entre las personas que sufren trastornos mentales. Los desequilibrios de poder sistémicos se acentúan aún más cuando se excluye la voz de quienes viven con trastornos mentales y afecciones neurológicas, lo que supone graves riesgos para el bienestar individual y la posible calidad de vida. Para hacer frente a esta situación, es necesario avanzar hacia la inclusión de las necesidades holísticas, personales y sociales más amplias de los individuos y sus seres queridos. Replantear los «problemas» de salud mental como neurodiversidad puede ayudar a reducir la estigmatización, la exclusión y la discriminación y, posiblemente, a deshacer la patologización de las comunidades que están marginadas. Este replanteamiento también puede poner fin a las instituciones cerradas y a las intervenciones forzadas que significan una falta de respeto por los derechos humanos del individuo, al tiempo que contrarresta la falta de voluntad para construir e integrar opciones alternativas. El respeto fundamental por los deseos y decisiones de las personas por parte de los proveedores de atención sanitaria en el ámbito de la salud mental debe ser la fuerza motriz de una participación más provechosa de las personas con experiencias vividas.



Toma de decisiones fundamentada y alfabetización sanitaria

La toma de decisiones informada y la alfabetización sanitaria pueden afectar a la participación en diferentes contextos. La sensación de empoderamiento en un sistema de salud o en un entorno cultural puede no trasladarse automáticamente a otro, y el poder de abogar por la propia salud puede desvanecerse. Unos conocimientos sobre salud limitados y la falta de participación plantean retos particulares durante la fase de diagnóstico precoz que con frecuencia resulta difícil. Una toma de decisiones eficaz también requiere que los médicos estén informados y al día de las últimas opciones de tratamiento y las mejores prácticas. Sin embargo, si se entabla un diálogo informado y de confianza con un médico y se forja una relación de colaboración en la que el poder se comparte por igual, las personas con experiencias vividas pueden ser escuchadas, respetadas y tomar la iniciativa en las decisiones que repercuten en su salud y bienestar. La toma de decisiones con fundamento científico tiene un valor trascendental para las personas, la sociedad y los sistemas de salud. Implicar de manera constructiva a las personas con experiencias vividas a través de una toma de decisiones informada enmarca el diagnóstico como el inicio de un viaje de defensa que desemboca en un mayor compromiso y la gestión de la enfermedad. También aumenta los conocimientos sobre el estado de salud de la persona, su familia y las redes de apoyo que la rodean, y transforma la toma de decisiones en una asociación de colaboración entre las partes implicadas.



Experiencia vivida como evidencia y conocimientos

Los proveedores y los sistemas de asistencia sanitaria infravaloran y a veces ignoran la experiencia vivida. Esto afecta a la participación en las decisiones de diagnóstico y tratamiento y puede tener un efecto perjudicial en el bienestar físico y mental. Las personas que viven con enfermedades no transmisibles, trastornos mentales y afecciones neurológicas poseen un importante aprendizaje y percepción que ofrecer, pero necesitan apoyo para que su perspectiva se tenga en cuenta en la toma de decisiones compartida, basada en el respeto mutuo y la colaboración. Esto es especialmente relevante en los sistemas de salud donde se confía más en el individuo para que sea su propio defensor. Valorar y utilizar la experiencia vivida como evidencia resulta esencial para salvar la distancia entre los datos, la ciencia y la experiencia clínica. Cuando la experiencia vivida se considera una evidencia, puede ser una herramienta valiosa para dar forma a las políticas, los servicios y crear asociaciones críticas en todos los sistemas de atención de salud. En última instancia, esto puede conducir a una mayor innovación y a la mejora de los resultados sanitarios que necesitan tanto las personas como los sistemas implicados.



Dinámica de poder y reorientación del poder hacia las personas con experiencias vividas

Desplazar la dinámica de poder hacia las personas con experiencia vivida es esencial para lograr un cambio positivo. Los escasos conocimientos básicos sobre salud pueden impedir una participación útil en la atención sanitaria. Reorientar la dinámica de poder tiene el potencial de facilitar la transformación personal y empoderar a individuos y comunidades, dando lugar a una colaboración fructífera. Animar a las personas con experiencias vividas a participar y abogar por sí mismas puede respaldar una sabiduría colectiva que trasciende las fronteras geográficas y redefine el empoderamiento. Esta dinámica de poder colectivo puede incluso conducir a una colaboración significativa con funcionarios y responsables políticos. Amplificar las voces de las personas con problemas de salud ayuda a cambiar la dinámica de poder y eleva el valor de la experiencia vivida como evidencia para la toma de decisiones y la formulación de políticas. También ayuda a crear movimientos de defensa que, en última instancia, responsabilizan a las organizaciones y los sistemas y garantizan que se dé prioridad a la calidad de vida frente a los beneficios.

Conclusiones

La inclusión de las personas con experiencias vividas es esencial para garantizar el cumplimiento de los principios de respeto, valor y dignidad y lograr la salud para todos. Cuando se trata con personas que han vivido experiencias de manera constructiva, no hay una única fórmula que resulte válida para todos. Más bien, existe una comunidad diversa de personas, profesionales, proveedores de asistencia, organizaciones e instituciones a los que hay que escuchar, apoyar y hacer participar.

Este informe pone de relieve impactantes relatos que demuestran por qué es fundamental incluir las opiniones de las personas con experiencias vividas a la hora de elaborar conjuntamente políticas, programas y servicios de salud. Los temas analizados trascienden las experiencias vividas y los espacios geográficos, y pueden suscitar el aprendizaje y la acción tanto a nivel local como, potencialmente, a mayor escala. Solo escuchando y aprendiendo de las diversas experiencias podrán los gobernantes comprender y abordar los retos desde la perspectiva de la experiencia vivida.

A un nivel fundamental, todas las partes interesadas en la respuesta a las ENT y la salud mental deberían incluir de principio a fin las enseñanzas extraídas de la experiencia de quienes la han vivido. Esto incluye proporcionar plataformas sostenidas para que las personas establezcan mesas de toma de decisiones, creen oportunidades para la elaboración conjunta de programas, políticas y servicios y, en última instancia, den forma a las cosas que más les importan. Las personas con experiencias vividas son poderosos agentes de cambio que proporcionan apoyo a otras personas a través de redes entre pares, navegan por complejos sistemas sanitarios y desencadenan o reavivan movimientos de defensa.

Estos estudios de casos subrayan además la necesidad de que todas las partes interesadas y los agentes de poder tradicionales implicados en la respuesta a las ENT y la salud mental ajusten las estrategias actuales relacionadas con la planificación, la prestación, la toma de decisiones y las oportunidades de creación conjunta con personas que han vivido experiencias. A medida que la OMS trabaja en la elaboración y publicación del Marco de la OMS para la participación significativa de las personas que viven con enfermedades no transmisibles, trastornos mentales y afecciones neurológicas, el proceso de aprendizaje seguirá acumulando evidencia y aplicando las voces, perspectivas y conocimientos de las experiencias vividas.

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. Informe mundial sobre salud mental: transformar la salud mental para todos. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2022 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/356119>, consultado el 3 de diciembre de 2022).
3. Suicide worldwide in 2019, Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2021 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/341728>, consultado el 7 de diciembre de 2022).
4. 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 (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29988742/>, consultado el 3 de diciembre de 2022).
5. Rapid assessment of service delivery for NCDs during the COVID-19 pandemic. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2020 (<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).
6. Sawadogo W, Tsegaye M, Gizaw A y Adera T. Overweight and obesity as risk factors for COVID-19-associated hospitalisations and death: systematic review and meta-analysis. *BMJ Nutr Prev Health*. 2022;19(5):10-18 (<https://doi.org/10.1136/bmjnph-2021-000375>, consultado el 3 de diciembre de 2022).
7. 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) (<https://doi.org/10.1002/edm2.338>, consultado el 3 de diciembre de 2022).
8. 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).
9. Singh D, Mathioudakis A y Higham A. ()Chronic obstructive pulmonary disease and COVID-19: interrelationships. *Current Opinion in Pulmonary Medicine*. 2022;28(2):76-83 (<https://doi.org/10.1097/MCP.0000000000000834>, consultado el 3 de diciembre de 2022).
10. 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 and Tobacco Research*. 2022. (<https://doi.org/10.1093/ntr/ntac085>, consultado el 3 de diciembre de 2022).
11. 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).
12. Kim YM, Kalibala S, Neema S, Lukwago J, Weiss DC. Meaningful involvement of people living with HIV/AIDS in Uganda through linkages between network groups and health facilities: an evaluation study. *Psychology, Health & Medicine* 2012;17(2):213-22.
13. Participación significativa de las personas que viven con ENT: qué se está haciendo y por qué es importante. Ginebra: Alianza de ENT 2018 (<http://ourviewsourvoices.org/es/amplificar/recursos/publicaciones/involucrar-significativamente-personas-viven-con-ENT>, consultado el 3 de diciembre de 2022).
14. 13.º Programa General de Trabajo, 2019-2023: promover la salud, preservar la seguridad mundial, servir a las poblaciones vulnerables. Ginebra. Organización Mundial de la Salud; 2019 (<https://www.who.int/about/what-we-do/thirteenth-general-programme-of-work-2019---2023>, consultado el 3 de diciembre de 2022).
15. Constitución de la Organización Mundial de la Salud. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 1946 (<https://www.who.int/es/about/governance/constitution>, consultado el 3 de diciembre de 2022).
16. Health literacy development for the prevention and control of noncommunicable diseases: Volume 1: Overview. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2022 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/364203>, consultado el 3 de diciembre de 2022).





**OBJETIVOS
DE DESARROLLO
SOSTENIBLE**

9789240071599



9 789240 071599