La Federación Española de Diabetes presenta 50 medidas para impulsar la humanización en diabetes

Multimedia

Es una de las principales reivindicaciones de la campaña 'Prescribe Asociacionismo en Diabetes'. La iniciativa pide a los profesionales sanitarios que se remita a las asociaciones, para reforzar el buen control de la diabetes

La Federación Española de Diabetes (FEDE) ha impulsado la <u>Guía de Humanización en Diabetes</u>, un documento que recoge 50 medidas para mejorar la atención sanitaria que reciben estos pacientes crónicos. "Las asociaciones de pacientes son actores clave en la humanización de la atención en diabetes. Ofrecen espacios de apoyo, educación y empoderamiento. Su labor es fundamental para complementar la atención clínica y proporcionar una red de apoyo social y emocional a los pacientes. Además, fomentan el empoderamiento, el intercambio de experiencias y la defensa de derechos del colectivo. Por ello, es necesario que los profesionales sanitarios recomienden activamente estas asociaciones para garantizar un refuerzo del tratamiento integral", comenta Juan Francisco Perán, presidente de FEDE.

El documento resume las principales implicaciones de la humanización en diabetes e incluye 50 recomendaciones para que todos los agentes implicados: autoridades sanitarias, asociaciones de pacientes V sociosanitarios, contribuyan a su desarrollo, pero se hace especial hincapié en la labor del sanitario. "El profesional sanitario tiene un papel esencial en esta transformación de la atención. Más allá de ser un mero prescriptor de tratamientos, debe asumir el rol de acompañante y guía en el camino del paciente. Esto implica ser sensible a sus preocupaciones, escuchar activamente y ser capaz de conectar con él en un nivel emocional. La educación terapéutica. la consideración de aspectos psicosociales y el fomento del autocuidado son prácticas que subrayan esta humanización y que deben formar parte de su formación como profesional", añade el presidente de FEDE.

Por otra parte, respecto al acceso a los tratamientos, la *Guía de Humanización en Diabetes* cita un informe del Ministerio de Sanidad[i] de 2016 que destaca que los individuos, con un menor nivel educativo o pertenecientes a grupos socioeconómicos más desfavorecidos, suelen presentar mayores dificultades para acceder a pruebas diagnósticas tempranas y tratamientos oportunos. Esta situación se agrava en zonas rurales o en poblaciones inmigrantes, donde las barreras lingüísticas y culturales pueden limitar el acceso a la información y a servicios de salud adecuados.

Esta guía forma parte de la campaña <u>'Prescribe Asociacionismo en Diabetes'</u>, que nace para fomentar la recomendación de asociaciones de pacientes, por parte de profesionales sanitarios, como ya ocurre en otros países europeos. En ella se abordan los siguientes ámbitos: atención holística y centrada en el paciente; manejo de emociones y salud mental; la conexión humana en diabetes; integración del entorno afectivo; autogestión y empoderamiento del paciente; innovación tecnológica en la humanización; derechos del paciente con diabetes; y superación de inequidades en la atención diabetológica.

Para la definición de esta campaña, FEDE ha realizado una revisión de estudios que demuestran que las asociaciones cubren las ineficiencias del sistema de salud y que los pacientes apoyados por otros pacientes tienen más adherencia y bienestar emocional. Además, un trabajo publicado en el *Journal of Diabetes Research & Clinical Practice[ii]* afirma que el apoyo entre iguales puede reducir significativamente el estrés y la sensación de aislamiento, asociados con la enfermedad. El poder de compartir experiencias similares, no solo aporta una perspectiva útil, sino que también fortalece el sentido de pertenencia y comprensión mutua.

Medidas recomendadas:

- 1. Distribuir materiales informativos y formativos de las asociaciones en centros de salud.
- 2. Realizar encuestas de satisfacción en los centros sanitarios para entender mejor las necesidades de los pacientes.
- 3. Establecer canales de comunicación directos entre centros sanitarios y asociaciones.
 - 1. Integrar a psicólogos y trabajadores sociales especializados en diabetes en la atención sanitaria.
 - 2. Fomentar la cultura de las decisiones terapéuticas compartidas entre el profesional sanitario y el paciente.
 - 3. Impulsar las actividades de apoyo y gestión emocional que realizan las asociaciones de pacientes.
 - 4. Capacitar a profesionales sanitarios sobre la dimensión emocional de la diabetes.
 - 5. Incentivar la derivación a psicólogos especializados en diabetes.
 - 6. Diseñar campañas de concienciación sobre la diabetes que reflejen el impacto emocional y social de la enfermedad.
 - 7. Promover investigaciones sobre el impacto emocional de la diabetes.
 - 8. Concienciar a los profesionales sanitarios sobre la diabetes como factor de riesgo en depresión.
 - 9. Promover el intercambio de experiencias entre pacientes en espacios seguros, físicos y virtuales que realizan las asociaciones.
- 10. Impulsar áreas de colaboración entre jóvenes con diabetes en centros educativos.
- 11. Fomentar programas de "paciente experto" entre pacientes experimentados y recién diagnosticados en las asociaciones.

- 12. Proporcionar espacios físicos en centros sanitarios para que las asociaciones puedan realizar actividades.
- 13. Divulgar los talleres educativos para familiares y amigos sobre manejo de la diabetes que realizan las asociaciones.
- 14. Fomentar grupos de apoyo para familiares y amigos en las asociaciones.
- 15. Diseñar materiales educativos destinados a los familiares y amigos en colaboración con las asociaciones.
- 16. Incluir a familiares y allegados en decisiones terapéuticas cuando el paciente lo desee.
- 17. Realizar eventos de integración para pacientes y allegados desde las asociaciones, promoviendo la cohesión y el apoyo mutuo.
- 18. Diseñar herramientas digitales en colaboración con asociaciones para el seguimiento diario.
- 19. Organizar talleres de autocuidado en centros de salud en colaboración con las asociaciones.
- 20. Implementar programas educativos adaptados a diferentes edades y etapas de la enfermedad.
- 21. Crear plataformas online con recursos educativos accesibles y actualizados en colaboración con las asociaciones.
- 22. Fomentar el desarrollo de soluciones digitales para la diabetes en hackáthones de salud.
- 23. Organizar ferias y exposiciones sobre innovaciones tecnológicas en diabetes con la participación de las asociaciones.
- 24. Proporcionar formación sobre el uso de nuevas tecnologías a pacientes, adaptada a sus conocimientos previos y su entorno.
- 25. Incluir la tecnología en la formación continuada a profesionales sanitarios.
- 26. Crear plataformas colaborativas para compartir experiencias y feedback sobre herramientas tecnológicas, en las que participen las asociaciones.
- 27. Establecer alianzas con empresas tecnológicas para promover la accesibilidad y usabilidad de dispositivos antes de su comercialización.
- 28. Crear campañas de sensibilización sobre los derechos de los pacientes diabéticos en colaboración con las asociaciones.
- 29. Establecer protocolos claros de actuación ante discriminaciones o negligencias.
- 30. Fomentar la creación de comités de ética en centros de salud con representantes de asociaciones de pacientes.
- 31. Organizar talleres y charlas sobre derechos del paciente en centros educativos y sanitarios y establecer acuerdos para su posible seguimiento individual desde las asociaciones.
- 32. Fomentar la participación activa de grupos subrepresentados en la toma de decisiones y en grupos de apoyo a través de las asociaciones que les representan.
- 33. Diseñar campañas de sensibilización que reflejen la diversidad de personas afectadas por la diabetes.
- 34. Establecer alianzas con asociaciones que representen a minorías para facilitarles el acceso a la información diabetológica.
- 35. Crear recursos multilingües y adaptados a diferentes niveles de alfabetización.
- 36. Establecer puntos de atención especializados para colectivos con necesidades particulares.
- 37. Promover investigaciones que estudien las diferencias en el manejo y evolución de la diabetes entre diferentes colectivos.
- 38. Contar con una legislación nacional que asegure la equidad en el acceso al diagnóstico y tratamiento por igual con independencia del lugar en el que se

viva.

- 39. Realizar auditorías periódicas para evaluar la inclusividad y equidad en la atención diabetológica en todo el territorio nacional.
- 40. Establecer líneas directas de comunicación entre el equipo médico y asociaciones para consultas específicas.
- 41. Fomentar la creación de comités de pacientes en centros médicos.
- 42. Crear un directorio de asociaciones locales para pacientes diabéticos.
- 43. Elaborar un listado de recursos sociosanitarios actualizado para consulta por el profesional sanitario y el paciente.
- 44. Capacitar a los profesionales sanitarios en habilidades de comunicación.
- 45. Integrar a los representantes de asociaciones en consejos consultivos hospitalarios.
- 46. Promover la inclusión de testimonios de pacientes en eventos para profesionales sanitarios.
- 47. Redactar protocolos para que profesionales sanitarios recomienden asociaciones de pacientes durante las consultas.

La campaña 'Prescribe Asociacionismo en Diabetes' cuenta con la colaboración de la Sociedad Española de Diabetes (SED), la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN), la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI), la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN), la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG), la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC), la Fundación redGDPS, el Consejo General de Colegios Farmacéuticos; el Consejo General de Enfermería; y el apoyo de Abbvie, Abbott, Boehringer Ingelheim, Lilly, Novo Nordisk y MSD.

[i] Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2016). Desigualdades en salud y diabetes. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

[iii] Jones, A., Vallis, M., & Pouwer, F. (2016). The impact of peer support on self-management of diabetes: A systematic review. Journal of Diabetes Research & Clinical Practice, 116, 39-49.