



Participación de los pacientes y el público

Como paciente, familiar o cuidador, usted tiene una perspectiva del impacto que tiene la enfermedad sobre la vida, el trabajo y la familia. Esta experiencia es de gran valor para los profesionales sanitarios, los legisladores y los investigadores. Hablar de usted mismo y en nombre de otras personas con su misma situación puede marcar una diferencia muy importante en los cuidados sanitarios del futuro. Este proceso se denomina formalmente "participación de los pacientes y el público" o PPP.

Esta hoja informativa explica en qué consiste PPP, cuáles son los beneficios para los pacientes y los profesionales y el modo en que los servicios sanitarios cambian como resultado de esa información.

¿De qué se trata?

El PPP es la participación activa de los pacientes en las decisiones sanitarias, no sólo como participantes en un estudio de investigación para probar un nuevo tratamiento o como personal bajo tratamiento médico, sino en situación similar que el personal sanitario.

La participación de los pacientes y el público también puede llamarse compromiso o colaboración de pacientes y público. Asimismo, en vez de utilizar los términos 'paciente y público', hay quien prefiere utilizar usuario de servicios o consumidor. Existen diferentes áreas de la asistencia sanitaria en las que el PPP puede ser importante. Dos ejemplos son el desarrollo de pautas y la investigación científica:



Desarrollo de pautas

Las pautas resumen la mejor evidencia disponible, y guían a los profesionales sanitarios en la mejor manera de tratar y cuidar a las personas con enfermedades específicas.

Los grupos de profesionales (sanitarios y de investigación) estudian los resultados más recientes para decidir sobre lo que se conoce de los ensayos clínicos y, de este modo, determinar el mejor tratamiento para una enfermedad. Sin embargo, quizás no sepan lo que los pacientes desean de su tratamiento, los tratamientos de su preferencia, el modo en que las enfermedades afectan a su vida diaria, cómo podrían mejorarse los cuidados desde el punto de vista de los pacientes y cuidadores, y las necesidades de los diferentes grupos de pacientes (por ejemplo, con respecto a su sexo, edad o grupo étnico).

Los pacientes y cuidadores pueden participar de las siguientes maneras:

- Sugiriendo áreas en las que se deberían desarrollarse las pautas
- Participando en un comité de pautas o un grupo de desarrollo de pautas dedicado a la supervisión o el desarrollo de pautas
- Uniéndose a grupos de discusión de pacientes creados para tratar un tema específico relacionado con una pauta
- Respondiendo a un estudio desarrollado como parte de las investigaciones y con la finalidad de informar del desarrollo de una pauta
- Asegurándose de que las pautas se redacten con una sensibilidad adecuada
- Ayudando a desarrollar versiones de las pautas que sean fáciles de entender, de modo que las personas que padecen una enfermedad comprendan lo que pueden esperar del tratamiento
- Aumentando la concienciación acerca de una pauta a través de las redes y organizaciones de pacientes

Investigación científica

Los ensayos clínicos y la investigación científica se realizan para probar procedimientos, tratamientos, pruebas y herramientas diagnósticas de apoyo a los pacientes para obtener un conocimiento más amplio del desarrollo de una enfermedad. Como paciente o cuidador, usted puede solicitar su participación en un ensayo. Sin embargo, existen muchas vías para utilizar su visión única de una enfermedad y su experiencia con diferentes tratamientos y servicios de salud y ayudar en trabajos de investigación médica.

Como representante de PPP, puede participar en las investigaciones de las siguientes maneras:

- Ayudando a identificar problemas importantes para su investigación
- Contribuyendo en las etapas tempranas del desarrollo de un ensayo para que se pueda garantizar que los estudios van dirigidos directamente a aquello que es más importante para los pacientes
- Facilitando información sobre la estructura y diseño de un estudio para garantizar su relevancia y los aspectos éticos, de modo que puedan participar otros pacientes
- Prestando asesoramiento para captar la atención de pacientes y lograr su participación en los estudios
- Evaluando y comentando los resultados de las investigaciones y su impacto sobre los pacientes
- Creando una mayor concienciación de los objetivos y resultados del proyecto una vez finalizado

¿Por qué participar?

Para pacientes y cuidadores

Como experto en su enfermedad, usted tiene experiencia diaria sobre el impacto que tiene sobre su vida y de los efectos de los distintos tratamientos. Si los pacientes o cuidadores juegan un papel más activo en las decisiones relacionadas con los cuidados sanitarios, podremos lograr:

- El desarrollo de sistemas de cuidados sanitarios más centrados en el paciente, que podrían mejorar la gestión de una enfermedad para todos los pacientes.
- La capacidad de los pacientes para gestionar una enfermedad de forma independiente
- Una mejor comprensión de las enfermedades y el impacto de los tratamientos
- Mejores explicaciones de los estudios de investigación y la comunicación de sus resultados al público
- La capacidad de los cuidadores para representar a las personas a quienes apoyan
- Una mayor conciencia de la enfermedad en la sociedad

Perspectiva del paciente: Lina Buzermaniene es una representante de los pacientes lituanos en el proyecto europeo U-BIOPRED. Participa en el comité de ética, apoyando a los miembros científicos del proyecto para ayudarles a considerar los factores que pueden no haber recibido una consideración suficiente desde el punto de vista del paciente.

"Creo que es muy importante para los pacientes la participación en asuntos de relevancia para su salud. Otro de los pacientes que participan en el proyecto utilizó la expresión "nada sobre nosotros, sin nosotros." Esto se resume de la siguiente manera: los pacientes deben participar en las investigaciones porque afectan directamente al diagnóstico y tratamiento, tanto de ellos mismos como de los pacientes futuros. La participación en proyectos de investigación proporciona a los pacientes la posibilidad de aprender acerca de los ensayos clínicos y transmitir esa información a otros pacientes. Es desalentador comenzar un proyecto sin ningún conocimiento sobre ensayos clínicos y el funcionamiento de las investigaciones médicas pero, con el paso del tiempo, he adquirido conocimientos y confianza.

"La participación del paciente es esencial para la transparencia y la diseminación, y para lograr debates más fructíferos sobre la utilización de los resultados de los proyectos". Visite el sitio web de U-BIOPRED: www.ubiopred.european-lung-foundation.org

Para los profesionales sanitarios

El PPP también puede ayudar a los profesionales sanitarios. Entre los ejemplos de posibles beneficios se incluyen:

- Una visión más amplia de una enfermedad y mostrar la experiencia de vivir con ella
- Los pacientes estarán más contentos con sus tratamientos y existirán más probabilidades de cumplimiento, lo que optimizará el uso de los recursos y ayuda a los profesionales sanitarios a lograr un mejor tratamiento de los pacientes
- Mayor relevancia de las investigaciones, garantizando su utilidad para los pacientes
- Mayor participación en las investigaciones con la adaptación del diseño de los estudios de investigación, de modo que resulten más agradables para los pacientes
- Mejor divulgación de los resultados de las investigaciones a través de organizaciones y redes de pacientes activas



¿Cómo se está desarrollando el PPI en Europa?

Los sistemas sanitarios europeos están demostrando una mayor concienciación y aumentan los esfuerzos para la introducción del PPI, aunque el grado de aceptación formal tiene una amplia variación entre los diferentes países.

Estos son algunos ejemplos del PPI en Europa.

Reino Unido: Un estudio de un caso público

En el Reino Unido, INVOLVE nació en 1996 para ayudar en la participación activa del público en el Sistema Nacional de Salud, la salud pública y la investigación sobre asistencia social. Es uno de los pocos programas de este tipo con financiación pública que existe en el mundo. Como grupo asesor nacional, su papel es recoger los conocimientos, puntos de vista y experiencias en el campo de la participación del público en las investigaciones y, con la finalidad de avanzar, se ha convertido en una parte esencial del proceso por que el que se identifican, priorizan, diseñan, realizan y diseminan las investigaciones.

Para más información, visite: www.involve.org.uk

Holanda: Estudio de un caso de organización de pacientes

La Lung Foundation Netherlands comenzó a involucrar a los pacientes en la investigación y la legislación sanitaria en 1997. En 2007, se creó un comité asesor formado por pacientes con enfermedades respiratorias. Este comité ayuda en el desarrollo de estándares de cuidados, pautas de cuidados, traducción de estas pautas a un lenguaje de fácil comprensión, establecimiento de prioridades para la investigación, desarrollo de criterios para la evaluación de las investigaciones desde el punto de vista de los pacientes, evaluación de propuestas de investigación y supervisión de los proyectos de investigación en curso. Para más información, visite: www.longfonds.nl

¿Cómo puede obtener más información acerca del PPI?

Existen varias organizaciones que trabajan en pro de la participación del paciente. Se muestran tres ejemplos a continuación. También puede ponerse en contacto con su organización nacional del paciente para obtener más información sobre la posibilidad de participación en actividades locales.

El Programa Embajador del Paciente Europeo

La Fundación Europea de Enfermedades Pulmonares, junto con NIHR CLAHRC for Leeds, York and Bradford, con la ayuda de pacientes y profesionales con experiencia en áreas de relevancia, ha desarrollado el Programa Embajador del Paciente Europeo. El curso online es un programa de auto aprendizaje que proporciona a pacientes y cuidadores los recursos esenciales para la interrelación con profesionales sanitarios, legisladores, investigadores y periodistas.

www.epaonline.eu

La Academia Europea de Pacientes sobre Innovación Terapéutica (EUPATI)

La misión de la EUPATI es proporcionar material educativo, cursos de formación y una biblioteca pública online para la educación de los representantes de los pacientes y para informar al público de todos los procesos relacionados con el desarrollo de medicamentos. Se centra específicamente en las investigaciones clínicas y permite a pacientes y cuidadores aprender los recursos necesarios para su participación en ensayos clínicos, seguridad y desarrollo de medicamentos.

www.patientsacademy.eu

Foro Europeo de Pacientes

El Foro Europeo de Pacientes es una organización que trabaja con grupos de pacientes en la salud pública y la defensa de la salud en Europa. Su misión es garantizar que la comunidad de los pacientes impulse políticas y programas relacionados con la vida de los pacientes para lograr cambios en pro de sus derechos como ciudadanos de la EU.

www.eu-patient.eu



La ELF fue fundada por la Sociedad Europea de Enfermedades Respiratorias (ERS) con la finalidad de unir a los pacientes, el público y los profesionales para ejercer una influencia positiva sobre la medicina respiratoria. La ELF trabaja en la salud pulmonar en toda Europa, y reúne a los principales expertos médicos europeos para proporcionar información a los pacientes y aumentar la concienciación de la población en

Este material se ha reunido con la ayuda de Pim de Boer, investigador principal sobre la participación de los pacientes y asesor en asuntos científicos de Lung Foundation Netherlands y Lina Buzermaniene, representante de los pacientes en la Federación Europea de Asociaciones de Pacientes de Alergias y Enfermedades de las Vías Respiratorias, (EFA) y miembro del Comité de Ética del proyecto U-BIOPRED.