



Medicina de Familia. SEMERGEN



<https://www.elsevier.es/semergen>

212/2129 - Estrategia metodológica para la elaboración de información basada en la evidencia para enfermedades raras en colaboración con Asociaciones de Pacientes

R. Bugarín González^a, Y. Triñanes Pego^b, G. Atienza Merino^c, P. Nogueira Fandiño^d, M. Grunwald-Cerezo^d, S. Romero Yuste^e y R. Pérez Álvarez^f

^aMédico de Familia; ^bPsicóloga. Unidad de Asesoramiento Científico-técnico (avalia-t). Axencia de Coñecemento en Saíde. Santiago de Compostela. ^cMédico de Familia. Subdirección de Calidad. Hospital Clínico Universitario. Santiago de Compostela. ^dAsociación Nacional de Enfermos de Sarcoiosis. Anes. ^eServicio de Reumatología. Hospital Provincial de Pontevedra. Pontevedra. ^fServicio de Medicina Interna. Hospital Meixoeiro. Pontevedra.

Resumen

Objetivos: Existe un déficit de evidencia científica y de estándares metodológicos para el desarrollo de información para pacientes con enfermedades raras. Sin embargo, disponer de información de calidad es imprescindible para mejorar el cuidado de estos pacientes y por ello actualmente se considera un área crucial de acción. El objetivo de este trabajo fue elaborar un documento de información basado en la evidencia para pacientes con sarcoidosis, mediante el desarrollo de un marco metodológico aplicable a otras enfermedades raras.

Metodología: Se puso en marcha un proyecto colaborativo en el que participaron la Asociación Nacional de enfermos de Sarcoidosis (ANES), metodólogos y clínicos de las principales especialidades implicadas, incluida la medicina de familia. La estrategia metodológica empleada se organizó en diferentes etapas y combinó la búsqueda y análisis de documentos de información para pacientes disponibles en el ámbito internacional, revisión sistemática de la literatura y el análisis de las necesidades de información de los pacientes.

Resultados: Derivado de este trabajo se han publicado un informe donde se plantean la metodología y los principales resultados en cada una de las etapas planteadas, un documento de información para pacientes con sarcoidosis y un tríptico. Se incluyeron 9 materiales de información para pacientes. Tras su evaluación se constató que existen brechas de información en temas relevantes y la metodología seguida para su elaboración fue de moderada-baja calidad. En la fase de revisión de la literatura científica se consideraron 11 revisiones sistemáticas y 6 overviews/consenso de expertos, aunque la calidad global de la evidencia fue limitada. La asociación de pacientes ha participado activamente en todas las fases del proyecto, contribuyendo fundamentalmente a que la información contestase a sus principales dudas y preocupaciones, aportando y garantizando la comprensibilidad del mismo. Por su parte, los clínicos han aportado información relevante relacionada con el manejo de la patología y su experiencia en la práctica clínica. Tanto los pacientes, como los clínicos se han implicado activamente en la difusión y diseminación de los documentos.

Conclusiones: La estrategia adoptada ha favorecido la integración efectiva de los pacientes y expertos, y trasladar la evidencia científica al documento, mediante su adaptación a nuestro contexto sanitario y a las posibles demandas de información de los pacientes. En futuros trabajos sería interesante evaluar la aplicabilidad de este modelo a diferentes enfermedades raras y escenarios.

Palabras clave: Enfermedades raras. Sarcoidosis. Información para pacientes.