

## La participación de los pacientes

**Idoia Gaminde Inda***Servicio de Docencia, Investigación y Desarrollo Sanitarios. Departamento de Salud de Navarra. Pamplona. Navarra. España.*

Si la misión del sistema sanitario es resolver los problemas de salud de la población de forma equitativa, accesible, eficiente y satisfactoria, la cuestión de la participación de pacientes y ciudadanos en las decisiones que afectan a la salud es un tema de enorme relevancia. Participación que según Coulter<sup>1</sup> debería darse en todos los niveles de toma de decisiones: en el establecimiento de prioridades, en la evaluación de la eficacia y el coste-efectividad de las intervenciones y, más importante, en la utilización de los resultados de estas evaluaciones para tomar decisiones informadas.

En este número se presenta un artículo de Hermosilla et al que se centra en una de las posibles áreas de participación de los pacientes: la elaboración de las guías de práctica clínica (GPC). Pero no sólo contempla la incorporación en la elaboración y desarrollo de las guías, sino en su revisión y evaluación, no olvidándose de la versión de las GPC para pacientes.

Muchos profesionales del ámbito sanitario se pueden preguntar cuál es el papel que los denominados no expertos (los pacientes, sus familiares, sus cuidadores, los ciudadanos) pueden tener en la elaboración de una herramienta que se elabora según los principios de la medicina basada en evidencia. Para algunos incluso podrían ser una fuente de problemas, pues los pacientes no saben de "evidencia científica", su lenguaje y sus preocupaciones son otros.

La cuestión central es –tal y como se comenta en el artículo– que los beneficios esperados de las intervenciones varían en función de las preferencias de los pacientes, de sus valores. Su tarea no es "convertirse" en un técnico en medicina, sino informar acerca de cómo se enfrentan a su enfermedad, de la accesibilidad de los servicios, de la percepción de los beneficios del tratamiento y los cuidados necesarios, de su experiencia de los servicios prestados, de cómo valoran los resultados en salud y de sus necesidades de información y apoyo<sup>2</sup>.

Para un clínico, conocer la gravedad de la angina al prescribir el tratamiento más adecuado es suficiente, y sin embargo<sup>3</sup>, desde la perspectiva de los pacientes esta cuestión es más compleja. Hay enormes variaciones entre pacientes con un mismo nivel de síntomas. Y, este mismo nivel de síntomas en diferentes pacientes puede causar un grado de malestar diferente. Además, las limitaciones funcionales pueden tener diferente significado en función de sus preferencias y expectativas. Por ejemplo, un paciente con angina que mantiene una actividad física normal puede sentir mayor malestar si tiene una angina leve que un paciente sedentario con síntomas más graves, pero al que no preocupa reducir su actividad. Otros factores que pueden influir en la perspectiva de los pacientes sobre los resultados son si realiza alguna actividad laboral, el tipo de actividad que realiza o los niveles de

ansiedad asociados a la posibilidad de tener una angina. Por lo tanto, no parece bastar con la evaluación de los síntomas en un determinado paciente, sino que hay que considerar también el impacto que estos síntomas tienen en el paciente, en su vida.

Es por esto que las GPC deberían contemplar el grado en que las recomendaciones pueden variar según las preferencias de los pacientes, cuando la mortalidad y/o morbilidad de procedimientos alternativos son tan similares que se puede ofertar cualquiera de los dos<sup>3</sup>. O situaciones en que haya que valorar en las intervenciones, por ejemplo, la supervivencia con respecto a la calidad de vida relacionada con la salud, o cuando determinados procedimientos implican determinados riesgos que algunos pacientes pueden no estar dispuestos a aceptar.

Ya hay GPC que reconocen de manera explícita la incorporación de estas posibles diferencias; por ejemplo, la guía sobre menorragia del Royal College of Obstetrics and Gynaecologists recomienda tener en cuenta las preferencias de las mujeres al decidir entre la espera activa, el tratamiento médico o la intervención quirúrgica<sup>4</sup>. Por lo tanto, es un primer paso para ir incorporando a los pacientes a participar en las decisiones sobre sus problemas.

Aunque hay experiencias internacionales de incorporación de pacientes (o sus representantes) en la elaboración y desarrollo de las guías<sup>5</sup>, éstas no se han evaluado adecuadamente<sup>6</sup>. Es decir, no se sabe si las guías son mejores sólo porque incorporen a los pacientes en su elaboración. Se sabe, sin embargo, que la implicación ha reforzado temas como la comunicación, la información (más relevante y legible) y el apoyo a los pacientes<sup>7</sup>.

La experiencia más interesante –por ser la mejor descrita– es la desarrollada por NICE (National Institute for Clinical Excellence), como parte de un ambicioso proyecto del Departamento de Salud británico, de aumentar la participación de los pacientes y ciudadanos en todos los niveles del sistema, para que actúen como palanca en la mejora del sistema<sup>8</sup>.

Por último, y en línea con la propia noción de GPC como herramienta de ayuda a los pacientes y a los médicos a tomar decisiones sobre la salud, hay que considerar la posibilidad de elaboración de GPC para pacientes, no resúmenes de las guías, sino guías desarrolladas específicamente para ellos, por lo que las cuestiones señaladas en el artículo de Hermosilla et al son de enorme relevancia.

### Bibliografía

1. Coulter A. Perspectives on health technology assessment: response from the patient's perspective. Int J Tech Assess. 2004; 20:92-6.

2. Kelson M. Patient involvement in clinical guideline development – where are we now? *J Clin Govern.* 2001;9:169-74.
3. Hlatky M. Patient preferences and clinical guidelines. *JAMA.* 1995;273:1219-20.
4. Montgomery AA, Fahey T. How do patients' treatment preferences compare with those of clinicians? *Qual Saf Health Care.* 2001;10:i39-43.
5. Burgers J, Grol R, Klazinga N, Makela M, Zaat J. Towards evidence-based clinical practice: an international survey of 18 clinical guideline programs. *Int J Qual Health Care.* 2003;15:31-45.
6. Nilsen ES, Myrhaug HT, Johansen M, Oliver S, Oxman AD. Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material. *Cochrane Database System Rev.* 2006;(3):CD004563. DOI: 10.1002/14651858.CD004563.pub2
7. Jarret L. A report on a study to evaluate patient/carer membership of the first NICE Guideline Development Groups. London: NICE; 2004.
8. Department of Health. *Patient and Public Involvement in the New NHS.* London: Department of Health; 1999.