

Proyecto Co-Participar del Foro Español de Pacientes. Grupo Nominal

JL. Baquero^{1,2}; S. Alfonso^{1,3}; A. López^{1,4}; A. Lorenzo^{1,5}; M. Maderuelo^{1,5} y T Tejero^{1,6}

1 Foro Español de Pacientes; 2 Asociación Española de Trasplantados; 3 Acción Psoriasis; 4 Confederación Salud Mental España; 5 Federación Española de Diabéticos y 6 Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis

Introducción

Los ensayos y estudios clínicos (EC) son llevados a cabo con personas, a los que les condiciona además de su enfermedad. Ninguna otra persona entiende mejor su condición. Por otro lado la ley 41/2002 del 14 de noviembre, exige la adecuada información y consentimiento de los pacientes, así como el respeto de sus decisiones.

Hipótesis: la visión del paciente en el desarrollo de los EC es escasamente considerado y es un área de mejora.

Objetivo

Sugerir mejoras por el paciente en el proceso de investigación.

Material y método

Grupo nominal formado por 7 pacientes adultos de diferentes patologías con experiencia en EC (artritis reumatoide, diabetes, fibromialgia, hipertensión pulmonar, linfoma, psoriasis y trasplante), siguiendo la metodología de McMillan*.

Resultados

Se confirma la insuficiente consideración del paciente en los EC, identificando 5 etapas y seleccionando como mejoras:

Desarrollo del ensayo o estudio

1. Diseño:

- Implicar a la Asociación de Pacientes correspondiente y atender sus prioridades;
- Como parámetros de valoración, tener presente la calidad de vida y aspectos emocionales y
- Pretender alcanzar todo el rango de edades, pacientes con pluripatología, etc.

2. Reclutamiento:

- Informar y formar adecuadamente;
- Ser objetivo al presentar las alternativas; y
- Proveer de todos los apoyos necesarios al paciente y acompañamiento.

3. Desarrollo:

- Mantener la confianza y motivación en el paciente;
- Fomentar la comunicación bidireccional de la evolución y expectativas; y
- Ante imprevistos del paciente, facilitar contacto con alguien que conoce la situación 24h.

4. Valoración:

- Incluir la valoración de la calidad de vida y satisfacción;
- Atender a la repercusión física, emocional y social; y
- Garantizar la continuidad del tratamiento si favorable.

5. Seguimiento:

- Recibir la información global del EC;
- Facilitar y seguir la transición al nuevo equipo; y
- Mantener el apoyo biopsicosocial y legal

Conclusiones

Resulta insuficiente la participación ofrecida al paciente y asociaciones, pudiendo mejorar los EC si se fomenta. Así mismo se sugieren desde la visión del paciente, 15 aspectos de mejora.

Promovido por:

