

La escucha activa de los pacientes es un gran avance

Mi trayectoria en la participación de los pacientes

Cuando pasé a formar parte de la industria, mi misión de intentar mejorar la salud de acuerdo con la definición de los pacientes seguía siendo la misma que antes en el ámbito del estudio especializado y la práctica clínica. En el caso de mi función en la industria, promuevo la idea de que escuchar activamente a pacientes representativos en momentos clave del proceso de desarrollo de fármacos puede ayudarnos a comprender qué resultados son más significativos para los pacientes y sus comunidades, y puede ayudarnos a realizar nuestro trabajo de un modo más eficaz.

La forma de hacer esto en un entorno que evoluciona a la par que el activismo de los pacientes y los avances en los ámbitos de la normativa, la tecnología y la ciencia requiere un debate colectivo de todos los grupos interesados. Además, debemos ser plenamente conscientes de las diferencias entre las regiones en las que trabajamos para garantizar el respeto por la cultura y el cumplimiento de las leyes y la normativa. Creo que en el caso de los pacientes (lo que incluye a las personas con un diagnóstico, los cuidadores, los familiares o los miembros cercanos de la comunidad), se deben tener en cuenta sus experiencias y preferencias, e integrarlas en el ámbito de la ciencia antes de tomar decisiones que les afectan.

En la práctica clínica, antes de incorporarme a la industria, tenía claro que la toma de decisiones compartida permitía a nuestro equipo de atención sanitaria, junto con los pacientes,

hacer una distinción entre lo que se podría hacer y lo que se debería hacer para intentar lograr los objetivos de los *pacientes*. Los objetivos de la atención se solían expresar como puestas de sol, bodas, nacimientos, graduaciones o días en el parque. Aprendimos que no debemos hacer conjeturas sobre lo que los pacientes querían según nuestros objetivos o los de otros pacientes de nuestras consultas. Trabajar con los pacientes individualmente facilitó un tipo de atención muy personalizado.

Las personas con una enfermedad son expertos por lo que respecta al modo en el que viven sus vidas con la enfermedad y pueden recopilar fácilmente abundante información en Internet y en los medios sociales. No obstante, es posible que no tengan la experiencia ni los conocimientos necesarios para contribuir de forma que permita incorporar las aportaciones al desarrollo y el conocimiento de los nuevos fármacos y otros tratamientos.

Función de EUPATI en esta historia

Considero que EUPATI es un programa distintivo de colaboración que educa, capacita y permite a los pacientes lograr este objetivo.

El programa ofrece diversas posibilidades de basarse en sus conocimientos y analizar dónde y en qué medida a los pacientes les gustaría colaborar, ya sea con promotores de la industria o la investigación, autoridades de registro sanitario, organismos de evaluación de tecnologías sanitarias o cualquier otro actor del sistema sanitario. El programa se basa en recursos que deben ayudar a los pacientes a expresar sus puntos de vista de forma que avancemos hacia nuestros objetivos compartidos.

Las historias de los participantes del sitio web de EUPATI y divulgadas en la reunión en directo en Dublín el pasado abril describen el trabajo que se está haciendo para informar mejor

sobre el desarrollo de tratamientos. Las historias de pacientes, familias, asociados, amigos, investigadores y profesionales sanitarios son además para mí muy interesantes y ponen de manifiesto que queda un largo camino por recorrer para lograr una participación de los pacientes más sistemática en nuestro ecosistema sanitario. Esto solo se puede conseguir mediante la colaboración, el compromiso y la conexión adecuados.

Dra. Roslyn F. Schneider, directora del departamento de asuntos globales relacionados con los pacientes en Pfizer (medicina interna, neumología y medicina intensiva), esposa, madre, hija, hermana, amiga y paciente. Las opiniones expresadas anteriormente son mías.