



**GLOBAL
RHEUMATOLOGY**

BY PANLAR

E-ISSN: 2709-5533
Vol 1 / Jun - Dec [2020]
globalrheumpanlar.org

C O L U M N A

Especialistas por experiencia

Specialists by experience

Especialistas por experiência

<https://doi.org/10.46856/grp.22.e021>

Date received: April 30/ 2020
Date acceptance: May 20 / 2020
Date published: June 1 / 2020

Cite as: Torres P. Especialistas por experiencia
[Internet]. Global Rheumatology. Vol 1 / Jun - Dic
[2020]. Available from:
<https://doi.org/10.46856/grp.22.e021>



COLUMNA

Especialistas por experiencia

Priscila Torres

Periodista. Presidente de Asociación Panamericana de Pacientes con Enfermedades Reumáticas ASOPAN.

Palabras Clave: PACIENTE EXPERTO, PACIENTE EMPODERADO, RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE

"Hablamos de responsabilidades asumidas, pero el paciente solamente asumirá totalmente sus responsabilidades de autocuidado, de gestión de la enfermedad, cambios de hábito de vida, cuando se sienta, de hecho, incluido en los centros de atención de cuidados en salud."

Los paciente de la actualidad está cada vez más especializado en sus propias enfermedades y quieren sentirse involucrados y escuchados en todas las tomas de decisiones.

No es solamente una cuestión de decisión compartida entre médico y paciente, es directamente estar en la base de todas las decisiones que involucran desde el desarrollo de un medicamento a la inclusión de este medicamento en el sistema de salud y el momento adecuado para utilizarlo en el tratamiento de su enfermedad.

En el concepto de decisión compartida, hablamos de responsabilidades asumidas, pero el paciente solamente asumirá totalmente sus responsabilidades de autocuidado, de gestión de la enfermedad, cambios de hábito de vida, cuando se sienta, de hecho, incluido en los centros de atención de cuidados en salud.

Nada acerca del paciente sin tener en cuenta al paciente. Este es el concepto de cuidados enfocados en el paciente traído por el Instituto Picker el año de 1993 por medio de una investigación originalmente realizada por el punto de vista del paciente junto a la Universidad de Medicina de Harvard.

El cuidado centrado en el paciente fue originalmente pensado en la esfera de los cuidados hospitalarios y divididos en ocho dimensiones:

1. Respeto por los valores, preferencias y necesidades expresas del paciente
2. Información y educación
3. Acceso a la atención
4. Apoyo emocional para aliviar el miedo y la ansiedad
5. Participación de familia y amigos
6. Continuidad y transición segura entre ambientes de atención a la salud
7. Confort físico
8. Coordinación de los cuidados

Los ocho cuidados enfocados en el paciente fueron definidos hace 26 años y aunque hayan sido creados para la implementación en ambiente hospitalario, le caen perfectamente bien a la actualidad en la atención ambulatoria y en la relación entre reumatólogo y el paciente, el sistema de salud, regulador y la investigación clínica.

El paciente quiere ser visto y valorado como el centro de todas las decisiones que pueden impactar su vida y su acceso a la salud.

Un ejemplo que se tiene son las agencias reguladoras internacionales con los programas de pacientes expertos en Estados Unidos o Food and Drug Administration (FDA) que desde 1991 ha trabajado con compromiso e incluye la perspectiva del paciente a todos los pasos de sus decisiones reguladoras que pueden ser consultadas por medio de la página web, inaugurada en 2012, exclusivamente para facilitarles la comunicación con los pacientes donde, además, se divulga previamente la agenda de reuniones del Comité Consultivo de Pacientes. FDA les explica cómo los pacientes están, de hecho, involucrados en sus acciones.

La Agencia Europea de Medicamentos (EMA) desde 1995, inicialmente con pacientes con VIH, ha trabajado activamente con el paciente en el centro de sus decisiones, a través del comité de pacientes expertos segmentados por temas que traen al EMA la experiencia de la vida real y asertabilidad en las toma de decisiones. En el año 2000 fue inaugurado un comité de pacientes para hablar acerca de las cuestiones de los medicamentos huérfanos y desde el 2003, fue implementado el grupo de pacientes expertos que han aportado su opinión sensible para aquello que verdaderamente es importante al paciente, trayendoles transparencia, humanización a la atención y la promoción del uso racional de los recursos del sistema de salud.

Los pacientes pueden ayudar a los médicos en muchos procesos, entre ellos, en la construcción de directrices de tratamiento fundamentadas, no solamente en la mejor evidencia científica, más equilibrada con la evidencia de la vida real y enfocada en la utilidad socioeconómica para el sistema público y privado de salud.

Los pacientes están preparados para discusiones abiertas acerca de todos los temas con la clase médica, además de directrices, los pacientes pueden, por ejemplo, colaborar con la adhesión e implementación de los estudios clínicos, brindando su percepción no solamente como sujeto de la investigación clínica, sino como colaborador de todo el proceso de una investigación que puede ser clínica o cualitativa.

Los pacientes están disponibles para construir una jornada verdaderamente centrada en ellos, que puede parecer larga y no siempre será la más fácil, pero sí con seguridad la más afirmativa.

Referencias

1. Mathews, A. L., Coleska, A. , Burns, P. B. and Chung, K. C. (2016), Evolution of Patient Decision-Making Regarding Medical Treatment of Rheumatoid Arthritis. Arthritis Care & Research, 68: 318-324. doi:10.1002/acr.22688
2. The Picker Institute. (1993). Principles of patient-centered care. Available at:http://cgp.pickerinstitute.org/?page_id=1319
3. Gerteis M, Edgman-Levitan S, Daley J, Delbanco TL. Through the Patient's Eyes: Understanding and Promoting Patient-Centered Care. San Francisco, Calif: Jossey-Bass; 1993.
4. Learn About FDA Patient Engagement (2019). Available at:<https://www.fda.gov/forpatients/patientengagement/default.htm>
5. Patients and consumers (2019). Available at:<https://www.ema.europa.eu/en/partners-networks/patients-consumers>

COLUMNS

Specialists by experience

Priscila Torres

Periodista. Presidente de Asociación Panamericana de Pacientes con Enfermedades Reumáticas ASOPAN.

Keywords: EXPERT PATIENT, PACIENTE EMPODERADO, DOCTOR-PACIENT RELATIONSHIP

"We are talking about responsibilities assumed, but the patient will only fully assume their responsibilities of self-care, disease management, changes in lifestyle habit, when they feel, in fact, included in health care facilities."

Nowadays, patients are becoming more engaged with their own ailments and consequently, seeking greater involvement in the decision-making process when it comes to their health.

But it is not only about doctors and patients reaching an agreement when it comes to the decision-making process, but about it being the foundation for every decision taken, including every step, from the development of a new medication to its introduction in the health system, and even consideration of the appropriate timing in which the medication should be implemented during the treatment of the illness.

When we talk about a joint decision-making concept, we also talk about owning responsibilities. A patient will only fully engage with their self-care, illness management and lifestyle change responsibilities when they feel accounted for in health care centers.

"Nothing can ever be decided about me, without me," is the patient-centered vision developed by the Picker Institute in 1993, through research originally put into paper with patient supervision in association with Harvard's School of Medicine.

Patient-centered care was initially designed for in-hospital care, being categorized in eight different areas:

1. Respect for the patient's stated principles, preferences and needs;
2. Information and education;
3. Access to treatment;
4. Emotional support for fear and anxiety control;
5. Family and friend interaction;
6. Treatment continuation and safe-transitioning between care center environments;
7. Physical comfort; and
8. Care coordination.

Regardless of these patient-centered care dimensions having been designed for in-hospital care over 26 years ago, we can still perfectly apply them today, within ambulatory care and for rheumatologist-patient interactions, health and regulatory systems, and also clinical research. Patients wish to be considered and regarded as the center of every possible decision able to impact their life and their health care access.

As an example, there are international regulatory agencies with expert patient programs. Since 1991, The Food and Drug Administration (FDA), in the US, is committed to include the patient's perspective in every phase of their agency's regulatory decision-making, which can be accessed through one of their specialized websites, one that is exclusively dedicated to this type of communications, and where, besides previously publishing the Patient Consulting Committee's agenda, the FDA explains how patients, actually, take part in their actions.

In 1995, The European Medicines Agency (EMA) started conversations with a group of HIV patients. In 2000, the "Committee for Orphan Medicinal Products" (COMP) was inaugurated, and in 2003 it was followed by the "Expert Patient Group for Categorized Topics/Committee for Advanced Therapies/Scientific Advice Working Party" which bring real life experience and decision-making accuracy to EMA.

Based on the FDA's and the EMA's experiences, it becomes clear that expert patients, those who are specialists in their own illness, can help towards accurate health technology implementation, and even, towards treatment direction; by providing not only their real life experience, but their knowledge of what is truly relevant for the patient, thus, promoting procedure transparency, care humanization and reasonable utilization of health system resources.

Patients can assist doctors in several procedures such as treatment direction developments, based not only on the best available scientific evidence, but on real life evidence, and socioeconomic utility for the public and private sector's health systems.

Patients are prepared to openly discuss every topic with the medical faculty: besides treatment directions, patients are able to collaborate with clinical study implementations, providing their vision not only as clinical research subjects, but as assistants during every step of a research, either clinical or qualitative.

Patients are, thus, willing to contribute to a truly patient-centered journey, which could seem long, and not always easy, but that will certainly be the most accurate.

References

1. Mathews, A. L., Coleska, A. , Burns, P. B. and Chung, K. C. (2016), Evolution of Patient Decision-Making Regarding Medical Treatment of Rheumatoid Arthritis. Arthritis Care & Research, 68: 318-324. doi:10.1002/acr.22688
2. The Picker Institute. (1993). Principles of patient-centered care. Available at:http://cgp.pickerinstitute.org/?page_id=1319
3. Gerteis M, Edgman-Levitan S, Daley J, Delbanco TL. Through the Patient's Eyes: Understanding and Promoting Patient-Centered Care. San Francisco, Calif: Jossey-Bass; 1993.
4. Learn About FDA Patient Engagement (2019). Available at:<https://www.fda.gov/forpatients/patientengagement/default.htm>
5. Patients and consumers (2019). Available at:<https://www.ema.europa.eu/en/partners-networks/patients-consumers>

COLUNA

Especialistas por experiência

Priscila Torres

Periodista. Presidente de Asociación Panamericana de Pacientes con Enfermedades Reumáticas ASOPAN.

Palavras chaves: PACIENTE EXPERTO, PACIENTE EMPODERADO, RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE

"Nós falamos de responsabilidades assumidas, mas o paciente só assumirá plenamente as suas responsabilidades de autocuidado, tratamento das doenças, mudanças de hábitos de vida quando se sentir, de fato, incluído nos centros de saúde."

Os pacientes de hoje estão cada vez mais especializados nas suas próprias doenças e querem sentir-se envolvidos e ouvidos em todas as tomadas de decisão.

Não se trata apenas de uma decisão compartilhada entre médico e paciente, está diretamente na base de todas as decisões que envolvem desde o desenvolvimento de um medicamento até a inclusão deste no sistema de saúde e o momento certo de usá-lo no tratamento da sua doença.

No conceito da decisão compartilhada, falamos de responsabilidades assumidas, mas o paciente só assumirá plenamente as suas responsabilidades de autocuidado, tratamento da doença, mudanças de hábitos de vida quando se sentir, de fato, incluído nos centros de atendimento da saúde.

Nada sobre o paciente sem considerar o paciente. Este é o conceito de cuidado focado no paciente trazido pelo Picker Institute em 1993 por meio de uma pesquisa originalmente realizada do ponto de vista do paciente com a Harvard Medical University.

O cuidado centrado no paciente foi originalmente pensado no campo da assistência hospitalar e dividido em oito dimensões:

1. Respeito pelos valores, preferências e necessidades expressas do paciente
2. Informação e educação
3. Acesso aos cuidados
4. Apoio emocional para aliviar o medo e a ansiedade
5. Envolvimento da família e amigos
6. Continuidade e transição segura entre os ambientes de saúde
7. Conforto físico
8. Coordenação do atendimento

Os oito cuidados focados no paciente foram definidos há 26 anos e, embora tenham sido criados para serem implantados no ambiente hospitalar, hoje são muito apreciados no atendimento ambulatorial e na relação entre o reumatologista e o paciente, o sistema de saúde, regulador e a pesquisa clínica.

O paciente deseja ser visto e valorizado como o centro de todas as decisões que podem impactar a sua vida e o seu acesso à saúde.

Um exemplo que temos são as agências regulatórias internacionais com programas de pacientes especialistas nos Estados Unidos ou a Food and Drug Administration (FDA) que desde 1991 tem trabalhado com o comprometimento e inclui a perspectiva do paciente em todas as etapas das suas decisões regulatórias que podem ser consultadas por meio do site, inaugurado em 2012, exclusivamente para facilitar a comunicação com os pacientes onde, além disso, é divulgada previamente a pauta das reuniões do Comitê Consultivo de Pacientes. O FDA explica a eles como os pacientes estão, de fato, envolvidos nas suas ações.

A Agência Europeia de Medicamentos (EMA) desde 1995, inicialmente com pacientes com HIV, tem trabalhado ativamente com o paciente no centro da suas decisões, por meio do comitê de pacientes especialistas segmentados por tópicos que trazem experiências da vida real para a EMA e assertividade na tomada de decisão. Em 2000, um comitê de pacientes foi inaugurado para falar sobre as questões dos medicamentos órfãos e desde 2003, o grupo de pacientes especialistas que contribuíram com a sua opinião sensível sobre o que é realmente importante para o paciente foi implementado, trazendo transparência, Humanização da assistência e promoção do uso racional dos recursos do sistema de saúde.

Os pacientes podem ajudar aos médicos em muitos processos, inclusive na construção de diretrizes de tratamento baseadas, não apenas nas melhores evidências científicas, mais equilibradas com as evidências da vida real e com foco na utilidade socioeconômica para o sistema público e privado de saúde.

Os pacientes estão preparados para discussões abertas sobre todos os assuntos com a classe médica, além das orientações, os pacientes podem, por exemplo, colaborar com a adesão e execução de estudos clínicos, proporcionando a sua percepção não apenas como objeto de pesquisa clínica, mas como colaborador em todo o processo de uma investigação, que pode ser clínica ou qualitativa.

Os pacientes estão disponíveis para construir uma jornada verdadeiramente centrada no paciente, que pode parecer longa e nem sempre a mais fácil, mas certamente será a mais afirmativa.

Referências

1. Mathews, A. L., Coleska, A. , Burns, P. B. and Chung, K. C. (2016), Evolution of Patient Decision-Making Regarding Medical Treatment of Rheumatoid Arthritis. Arthritis Care & Research, 68: 318-324. doi:10.1002/acr.22688
2. The Picker Institute. (1993). Principles of patient-centered care. Available at:http://cgp.pickerinstitute.org/?page_id=1319
3. Gerteis M, Edgman-Levitan S, Daley J, Delbanco TL. Through the Patient's Eyes: Understanding and Promoting Patient-Centered Care. San Francisco, Calif: Jossey-Bass; 1993.
4. Learn About FDA Patient Engagement (2019). Available at:<https://www.fda.gov/forpatients/patientengagement/default.htm>
5. Patients and consumers (2019). Available at:<https://www.ema.europa.eu/en/partners-networks/patients-consumers>