

# Notificación de pacientes: la perspectiva del paciente

Andrew Herxheimer

Co-fundador, DIPEX/ Healthtalkonline.org

Co-convocante, Cochrane Adverse Effects Methods Group

[www.aemg.cochrane.org](http://www.aemg.cochrane.org)

# Por qué las notificaciones de pacientes?

- “ Desesperadamente **necesitamos más notificaciones** . actualmente, se notifican menos del 10% de las RAM!! Por lo que se pueden tardar años en descubrir daños importantes
- “ Hay muchos más pacientes que profesionales
- “ Los pacientes notifican diferentes medicamentos y diferentes RAM que las que notifican los profesionales
- “ Ellos notifican **directamente** y con muchos más detalles
- “ Ellos explican **cómo las RAM afectan a su vida** y familia y trabajo . los clínicos no lo conocen o no preguntan

# Beneficios para pacientes y sociedad

- “ La notificación hace que los pacientes sean participantes activos en lugar de sujetos pasivos
- “ La notificación mejora el aprendizaje en salud, y ayuda a la comunicación mutua con los profesionales sanitarios
- “ Describe el peso de las RAM para los individuos, que se escapa en los sistemas de FV actuales y sigue siendo en gran parte desconocido

# Experiencias actuales de los pacientes

- “ Raramente sus RAM se siguen en el tiempo
- “ Pocos reciben algún comentario de su médico o de la agencia reguladora
- “ Nadie comprueba si necesitan o están recibiendo algún tipo de ayuda

# Comentarios/feedback

Muchos pacientes y familias pueden desear conocer:

- “ más sobre sus RAM, cómo son de frecuentes, cómo se pueden prevenir o predecir, y cómo manejarlas
- “ si otros miembros de la familia podrían conseguirla
- “ en la investigación sobre lo que no se sabe sobre ellas

**¿Cómo debemos tratar de explicarles?**

¿Es una tarea de los médicos y de las agencias reguladoras?

# Dónde estamos ahora

- “ El 31-12-2010 se publicó una **nueva Directiva de FV en la UE**. Establece que los Estados Miembros faciliten la notificación de las sospechas de RAM por parte de los pacientes, y ofrecerles métodos para que notifiquen.
- “ Esto está sucediendo actualmente: las notificaciones de los pacientes están siendo tratadas como las notificaciones de profesionales, pero separadamente.
- “ Los detalles de los informes o análisis hasta ahora siguen sin publicarse; no sabemos si los pacientes (o los profesionales) están recibiendo algún comentario/ feedback
- “ **Un buen feedback, público y personal, podría animar a notificar tanto a los pacientes como a los profesionales**
- “ **Sin feedback, los participantes reales se sienten excluidos!**

# Medicina participativa\*

## significa compartir decisiones

- “ Médico y paciente deben **comprender** las opciones: los pros y los contras de los tratamientos posibles . sus beneficios esperados y los posibles daños, también cuándo esperarlos y su posible duración
- “ Entre la gente, las preferencias personales difieren: las de los pacientes son las primeras . muchos necesitan ayuda para expresarlas

(\*) Ver [www.participatorymedicine.org](http://www.participatorymedicine.org)

# Algunos principios sobre aprendizaje en Salud 1

## a. Los diferentes usos de los medicamentos:

- “ **preventivos** . e.g. prevención de infecciones, de anemia en el embarazo
- “ **de apoyo**· ayudar a mantener una función corporal
- “ **sintomáticos**· para aliviar o atenuar síntomas
- “ **curativos**· para curar una enfermedad o condición



## Algunos principios 2

### b. ¿Qué medicamentos usar?

- “ escoger los que hayan sido ampliamente utilizados, de forma que sus efectos sean bien conocidos
- “ si **se necesita** un medicamento más nuevo, se deben monitorear sus efectos de manera continua por el equipo médico y el paciente, y debe registrarse con detalle cualquier evento inesperado

# Algunos principios 3

## **c. Inicio, cambios, finalización:**

- “ usar la dosis más baja que sea efectiva
- “ decidir cuándo y cómo finalizar
- “ observar los efectos cuando sean esperados
- “ si no es satisfactorio, se debe considerar un ajuste o cambios

# Notificación conjunta del médico y del paciente

- “ Hasta ahora es poco común: los pacientes pueden culpar al médico, el médico se puede sentir incómodo o incluso culpable
- “ Pero ambos quieren ayudar a prevenir la repetición de las RAM. Sus relatos se complementan entre sí, dando una descripción más clara y más completa
- “ Esta colaboración requiere tiempo y esfuerzo - que debe ser alentado y reconocido
- “ Un ejemplo publicado por un paciente y yo:  
P. Chandler, A. Herxheimer. Unexpected aggressive behaviour: interaction of bupropion and alcohol. *Int J Risk & Safety in Medicine* 2011; 23:133. 137

# Investigación con notificaciones de FV

- “ En estos momentos las normas de Protección de Datos limitan el acceso completo a las notificaciones de las bases de datos de FV, por lo que no se puede hacer mucha investigación
- “ Sería bueno si todos los notificadores pudieran estar de acuerdo en el acceso a sus notificaciones por parte de investigadores de buena fe independientes
- “ Este tipo de investigación también necesitará una financiación adecuada, preferiblemente no de una agencia nacional reguladora
- “ No tiene sentido acumular enormes tesoros de datos que permanecen encerrados

# Para describir y discutir todos nosotros

- “ ¿Qué sucede ahora en su país / organización / comunidad profesional?
- “ ¿Se están diseñando o discutiendo planes?
- “ ¿Qué le gustaría que sucediera?
- “ ¿Qué le gustaría hacer por sí mismo?
- “ ¿Le gustaría trabajar a nivel internacional? (no solo para venir a Uppsala!!)
- “ Una discusión internacional a nivel web, ¿con ejemplos?
- “ **VAMOS A EMPEZAR**