

EL CONCEPTO DE VALOR

Una mirada desde los pacientes

Puesta en escena de la consulta medica y del funcionamiento del sistema

Abraham Maslow contaba una curiosa historia :

Cierta vez un hombre completamente ebrio regresaba a su casa en la madrugada cuando se da cuenta que había extraviado la llave.

Cruzó a la acera vecina y, bajo la luz del único faro encendido, comenzó a buscar meticulosamente en el piso. Un vecino que pasaba por el lugar le pregunta:

- *¿Qué es lo que haces aquí a estas horas?*
- *Busco la llave de mi casa que he perdido.*
- *¿Y la has perdido en este lugar?*
- *No, de ninguna manera, ni siquiera he pasado por acá en mi camino.*
- *¿Entonces por que la buscas acá?*
- *Pues por que acá hay luz, por supuesto*



- Ya nadie pide el acompañamiento hasta la tierra firme de la otra orilla desde que no hay ninguna orilla en el horizonte
- Es cierto que la tradicional actitud paternalista del médico no facilita la transformación de un paciente en un sujeto activo, comprometido con su tratamiento y autocuidado. Pero no es menos cierto que actualmente muchos enfermos demandan soluciones que los eximan de ese compromiso.



- El lugar del esfuerzo personal, del trabajo sobre sí mismo para el logro de metas, se diluye en una serie de reclamos de respuestas inmediatas y a menudo ilusorias que los releven de ese esfuerzo.

“Sometida la relación entre médicos y pacientes a transformaciones estructurales de las que ni uno ni otro son responsables, aquello que se encontraba antiguamente en la consulta médica es actualmente algo imposible de hallar.”

Estos rasgos de fragilidad implícita del vínculo afectan por igual a médicos y a pacientes victimizando (¿responsabilizando?) solidariamente a ambos.

(<https://www.bestdoctorsblog.com/es/preferencias-del-paciente/>)



- Especialidades que fragmentan a la persona en órganos, aparatos, sistemas, células.
- Sistemas administrativos que fragmentan
- Tecnologías que disminuyen el relacionamiento directo
- Pérdida de la sensibilidad humana, empatía.
- Desorientación respecto de qué es enfermedad y qué salud se instala a ambos lados del escritorio
- Conflicto permanente entre lo que saben buscar los médicos y lo que los pacientes pretenden encontrar
- Definición de enfermedad se expande como una mancha de aceite dando lugar a la medicalización de todo cuanto sucede



“Diagnostico silencioso”



Médicos que pensaban que para la mayoría de sus pacientes (más del 70%) de cáncer de mama era fundamental conservar sus pechos, cuando en realidad tan sólo el 7% lo consideraba primordial. Este tipo de suposiciones erróneas o falta de información proceden de la incapacidad a la hora de comunicar nuestras necesidades y siguen siendo un problema hoy en día.



Datos recientes del Pew Internet Research (2009) indican que prácticamente el 80% de la población adulta de EE.UU utiliza internet con fines sanitarios, mientras que en España la última encuesta de Instituto Nacional de Estadística pone en evidencia que el 53,7% de los internautas utilizan internet con fines sanitario, llegando a valores del 60% en el caso del género femenino.

SOMOS SERES BIOPSIICOSOCIALES

Valores PRIMARIOS



- Estar sanos y curarse cuando están enfermos.
- **Esperanza**
- Información- **Comunicación asertiva**
- **Confianza**
- Atención en el **momento adecuado**, sin demoras.
- Amabilidad, empatía, escucha, respeto.
- **Certeza** en el diagnóstico y tratamiento por parte del profesional.
- Continuidad, elección y coordinación.
- Que **no** haya costos **inesperados o extraordinarios** (en Colombia, ojalá que todo sea gratis).
- Tener al **mejor profesional** .
- Medicamentos y cirugía. Tratamientos que no supongan cambiar los hábitos, es decir, **opciones cómodas**
- Eficiencia. Para el paciente, la eficiencia es no perder el tiempo y **que todo se haga rápido**. En el sistema de salud , el concepto es algo diferente.

- El concepto de valor para el paciente es individual, muchas veces **dependiente de la enfermedad**, evoluciona con la trayectoria de esta o con el estadio de vida del paciente **en términos del beneficio personal y familiar** (valorándose más el mantenimiento de las relaciones con miembros de la familia o la calidad de vida, por ejemplo, que los factores económicos).
- El concepto de valor **del cuidador** tiene **una perspectiva diferente** a la del paciente
- El Concepto de Valor para **el paciente** **no necesariamente es el mismo concepto de Valor** que tiene un Representante de pacientes.



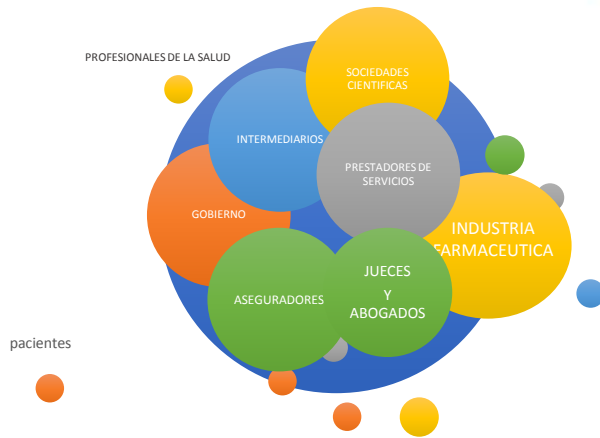
Importa MENOS



- **Estadísticas** y datos agregados. Para el paciente promedio no es importante la evidencia y los conocimientos científicos, lo que más importa al paciente es como le afectará el tratamiento. Por eso valora más el testimonio de otro paciente antes que una tabla con datos e indicadores.

- **Equidad**. La equidad sólo se recuerda cuando los servicios sanitarios no están cerca. Pero cuando son accesibles y de calidad, la equidad se diluye.

- **Conflictos de interés**.



10/11/12

La Voz

"La salud es la capacidad para adaptarnos a los nuevos desafíos"

Afirma Alejandro Jadad, médico especialista en el tratamiento del dolor.

0011120101000000 / Provincia Buenos Aires (Provincia)

Fotos (1)



Patient Engagement in the Lifecycle of Medical Products



COLOR KEY

- **Green:** denotes aspects of patient engagement in place, with efforts begun
- **Yellow:** denotes aspects that are not now in practice but should be implemented in the medical product life cycle for effective and meaningful patient engagement.

2

DIA



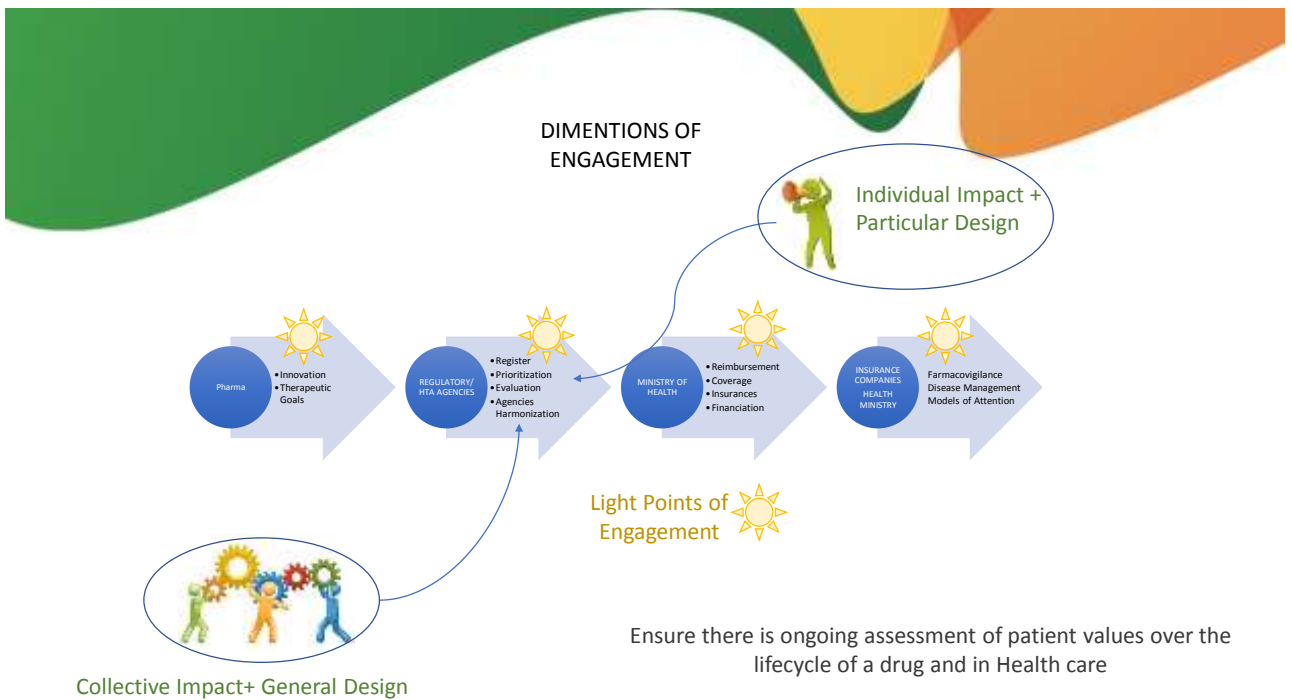
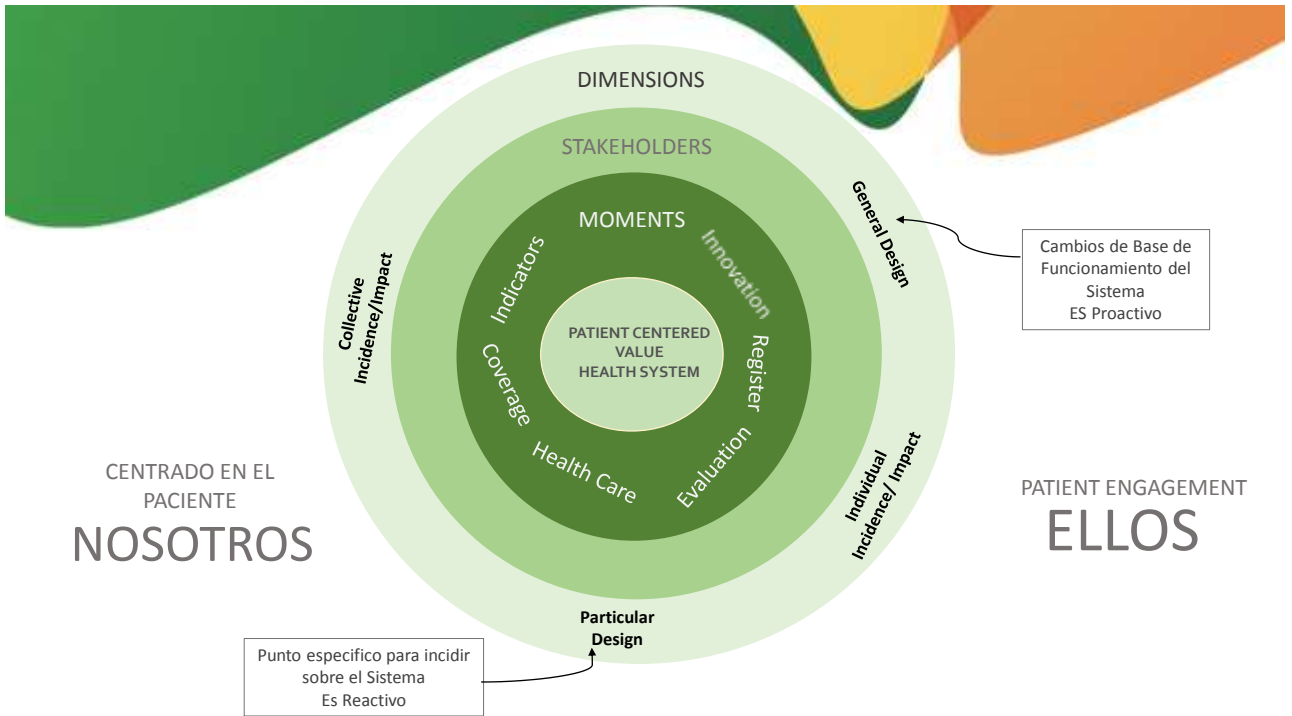
EMA's Patient Involvement Strategy
EMA's Patient Involvement Strategy
EMA's Patient Involvement Strategy



Overview of patient involvement along the medicines lifecycle at EMA



© 2013 EMA
EMA's Patient Involvement Strategy
EMA's Patient Involvement Strategy



Valores o principios de la participación de los pacientes

Pertinencia	Los pacientes tienen conocimientos, perspectivas y experiencias que son únicas y contribuyen a la evidencia esencial
Justicia	Los pacientes tienen los mismos derechos de contribuir al proceso que otras partes interesadas y tienen acceso a procesos que permiten un compromiso efectivo.
Equidad	La participación de los pacientes contribuye a la equidad al tratar de comprender las diversas necesidades de los pacientes con problemas particulares de salud, equilibrada con los requerimientos de un sistema de salud que busca distribuir los recursos equitativamente entre todos los usuarios.
Legitimidad	La participación del paciente facilita a los afectados por las recomendaciones / decisión de de participar, contribuyendo a la transparencia, la rendición de cuentas y la credibilidad del proceso de toma de decisiones.
Creación de capacidad	Los procesos de participación de los pacientes abordan las barreras para involucrar a los pacientes y fortalecen la capacidad de los pacientes y las organizaciones para trabajar juntos.

Evidencia Cualitativa

Da sentido y significación a las evaluaciones clínicas y farmacoeconómicas, Apoya la explicación de fenómenos sociales relacionados con las tecnologías, Aporta información acerca de interacciones entre las personas en cuanto a un asunto de salud pública, Muy útil cuando una gran carga de significados, estereotipos o prejuicios frente a una cuestión estudiada existe.

Las consideraciones cualitativas añaden además flexibilidad a la evaluación, involucrando aspectos cambiantes, exploratorios, o tratando episodios imprevistos que las evaluaciones estrictamente tradicionales no pueden describir.





Consideraciones cualitativas Evaluación de valor

Criterio Cualitativo/Ordenado de mayor a menor frecuencia de uso	Estudio Priorización de criterios – Revisión Sistemática ⁽⁸⁾	Comparación Agencias ETS Europa ⁽⁹⁾	Estudio NICE ⁽¹⁰⁾	Marco ICER para la Definición de Valor
Mejora en la calidad de vida	x	x	x	x
Satisfacción del paciente o la familia/impacto en cuidadores	x	x	x	x
Carga de Enfermedad	x	x	x	x
Severidad de la Enfermedad	x	x	x	x
Equidad/Justicia /Poblaciones vulnerables/niños	x	x	x	x
Nivel de innovación de la TES	x	x	x	x
Rareza de la Enfermedad		x	x	x
Presencia de alternativas terapéuticas	x	x		x
Intereses de stakeholders /Valor Social	x		x	x
Necesidades no Cubiertas	x	x		
Protección Financiera/Productividad	x			x
Consideraciones Éticas		x		x



Hacer que el sistema sea más amigable con el concepto “centrado en el paciente” que con el concepto del “compromiso del paciente”

- Entender el Patient Engagement, como una herramienta en los puntos de luz a lo largo del camino para crear impacto-
- Fuerza centrípeta Comprender las dimensiones del compromiso y las posibilidades infinitas:
 - particular
 - general
 - individual
 - Colectiva
- Entender quiénes son los tomadores de decisiones - Los pacientes como "tomadores de decisiones"
- Indicadores para medir que un Sistema tenga al paciente en el Centro



DAVID RESTREPO. Análisis. Situación de los afectados con Enfermedades Raras en Colombia: Una población vulnerable y minoritaria que requiere abordaje con enfoque diferencial. En: VI Simposio de Enfermedades Raras Asociadas a Procesos Genéticos. 26 y 27 febrero, 2016. Bogotá, Colombia.

Hacer que el sistema sea amigable con el concepto “centrado en el paciente” y con el concepto del “compromiso del paciente”

- Valor como concepto diferente pero encontrable.
- Ponernos de acuerdo en concepto de valor consensuado y como medirlo
- Garantizar juicios colectivos
- Aplicación de los juicios de valor de la manera más informada y en el estado de mayor capacitación posible.
- Garantía de igualdad de condiciones para la evaluación de valor teniendo en cuenta diferentes tecnologías en diferentes enfermedades y diferentes momentos . (Esto necesariamente impone la aplicación de enfoques diferenciales en la evaluación)
- Es esencial que el enfoque clínico para definir valor terapéutico se utilice como una herramienta, no como una regla inamovible. Las recomendaciones deben basarse en juicios científicos sobre la eficacia clínica, pero también deben tener en cuenta las preferencias de la sociedad tal como se expresan a través de los juicios de valor social.
- Las consideraciones Cualitativas deberían tener un peso similar a las consideraciones clínicas y es necesario definir métodos consensuados y validados para la integración de estas consideraciones en el juicio final general.
- Es importante identificar conjuntamente los desenlaces importantes para los pacientes que permitan medir el impacto de intervenciones desde el punto de vista clínico y social.
- Las preferencias sociales deben estar claramente identificadas (fuentes de donde se obtiene la información y órgano consultivo que las determina)
- Realizar una matriz de calificación e identificación de representantes de pacientes y organizaciones es absolutamente necesaria para seleccionar los representantes en las Comisiones de Expertos,
- Clarificar y adoptar la definición del termino "paciente" en sus diversas acepciones y de acuerdo al conocimiento internacional en la materia
- Los temas de inclusión, transparencia, comunicación e indicadores deben ser parte esencial de toda Metodología para la Definición de Valor.

Angela Patricia Chaves Restrepo
Dentist -Universidad del Bosque
Professional in Information Sciences -Universidad del Quindío

President
Federación Colombiana de Enfermedades Raras
President
www.fecoer.org

Project Coordinator
Community of Practice in Public Policies for RD
Latam

CONSULTANT RECORRER FOUNDATION

presidencia@fecoer.org
angela.chaves@recorrer.org

Bogotá – Colombia
South America