



### **Pacientes, gran apoyo en temas médicos**

**Tenerlos en cuenta a la hora de publicar investigaciones mejora entendimiento sobre enfermedades.**

Preocupado porque abundan eventos médicos en los que se habla y se decide en nombre de los pacientes sin que estos estén presentes, Lucien Engelen, de la Universidad de Radboud (Nijmegen, Holanda), creó hace tres años el movimiento Pacientes Incluidos (Patients Included), que propone que en congresos o conferencias se incluya a quienes están bajo atención médica en sus programas, como conferencistas, organizadores o asistentes. Su lema habla por sí solo: 'Nada sobre los pacientes, sin los pacientes'.

Este movimiento, y en general la presencia y participación de los pacientes, gana fuerza con los días. Hace no mucho escribí la historia de e-Patient Dave, el primer paciente que fue profesor visitante en la historia de la Clínica Mayo, y ahora el British Medical Journal se acredita como la primera revista médica que los incluye. La revista invita a los autores a coproducir artículos con pacientes, les pregunta si tuvieron en cuenta la opinión de ellos al plantear la investigación y las medidas de desenlace, o si permitieron que revisen artículos sobre temas relacionados con su perspectiva.

Esta generación de pacientes activos aparece cuando hay la información y la retroalimentación que se obtiene en las comunidades virtuales. Aportan, sin quejarse de su enfermedad, la visión experta de quien entiende que su dolencia es una condición con la que hay que vivir. Parecería una realidad ajena a nosotros, con tantos pacientes atrapados en sistemas de enfermedad y no de salud, y con tan pocas oportunidades de conocerlos o dejar que nos ayuden, cuando en un año nos vemos con cada uno en tres o cuatro consultas de escasos 15 minutos.

Hace poco organizamos un curso con el concepto de pacientes incluidos; los asistentes pudieron conocer, de su voz, lo que piensan ellos a través de Cecilia, una de sus voceras. Después de escucharla hablar en una forma pausada, directa, asertiva y contundente, comprendí mucho mejor lo que sienten los pacientes y los problemas que enfrentan. Lo que se obtiene de incluirlos en estos espacios no tiene precio.

CARLO VINICIO CABALLERO  
Ph. D., profesor asociado de Medicina, U. del Norte