



COMUNICADO DE PRENSA DE EANM

El papel y la importancia de la participación del paciente y el público en general en la medicina nuclear

La Declaración de Alma-Ata de la OMS (septiembre/1978) establece que las personas tienen el derecho y la obligación de participar individual y colectivamente en la planificación, implementación y prestación de su atención sanitaria.

(Viena, 14 diciembre 2018) La implicación y participación del paciente y el público en general se define como un principio democrático dinámico y fundamental por el cual las personas afectadas por intervenciones clínicas y estudios de investigación tienen el derecho de voz sobre la forma en que serán tratadas y sobre el tipo de investigación emprendido y su desarrollo. Se trata de una estrecha colaboración básica entre los profesionales sanitarios, los pacientes y el público en general. Al introducir las opiniones y comentarios de los pacientes y el público, conseguimos de forma automática dos puntos de vista distintos: el objetivo de los profesionales sanitarios de impulsar sus carreras profesionales y la comprensión práctica de los pacientes y el público acerca de sus afecciones y sus necesidades. Sin embargo, pocas pruebas hay de esta tendencia en lo que respecta a la participación del paciente y el público en la medicina nuclear.

Existe un argumento moral para la participación del paciente y el público a todos los niveles de la investigación y la prestación sanitaria en la medicina nuclear. De dicho argumento se desprende que las decisiones sobre investigación y servicios terapéuticos deben incluir a aquellos a quienes más afecta. Debido a la experiencia directa de los pacientes con la medicina nuclear, estos poseen una percepción única de lo que para ellos funciona y de las mejoras necesarias y, por tanto, deberán tener voz en el desarrollo de las investigaciones y la prestación de los servicios terapéuticos, incluyendo la elaboración de los programas, el diseño de los estudios, la documentación para el paciente, la comunicación, las cuestiones éticas, etc. Dicha participación en la medicina nuclear implicará una mejora en la calidad sanitaria, así como en la calidad de vida y en la evolución de los pacientes.

Los investigadores y el personal en contacto con el paciente, con acceso a sus experiencias e intercambio mutuo de información, pueden conformar y priorizar conjuntamente el futuro de la investigación y el tratamiento clínico en la medicina nuclear. Por tanto, es a través de un diálogo transparente y abierto entre pacientes y profesionales sanitarios que la experiencia del paciente se puede incorporar al desarrollo y aplicación de investigaciones y tratamientos.

Un ejemplo de la participación integrada de pacientes y público es un estudio de medicina nuclear del *Institute of Cancer Research* in London (*Institute of Cancer Research*, <https://www.icr.ac.uk/>) que investiga la dosimetría, midiendo las dosis de baja radiación a través de cintigrafías. Actualmente, los conocimientos y la información disponible sobre los efectos de la exposición de los pacientes a niveles bajos de radiación son escasos. La cuestión inicial se debatió en un panel de participación de pacientes y público, que no solo priorizaba el estudio, sino que conformaba su diseño, decidía sobre la financiación, las hojas de información al paciente, los formularios de consentimiento y el reclutamiento de pacientes. Un paciente miembro del panel actuó como "modelo real" para testar los procedimientos de trabajo estándar del estudio de las distintas exploraciones SPECT y TEP/TC, previo a la incorporación de los pacientes reclutados. A medida que el estudio avanzaba, el ámbito de trabajo de pacientes y público pasó a incluir el reclutamiento de pacientes, la recogida y divulgación de datos y la asistencia a grupos mensuales de gestión, consiguiendo así una integración total con el equipo del estudio a lo largo de la vida de este.

La medicina nuclear ha evolucionado con el teragnóstico, un concepto que integra tanto el diagnóstico como el tratamiento, y gracias al cual el paciente recibe un tratamiento individualizado en el que se reducen los tiempos y se simplifican los procedimientos, mejorando la atención al paciente. La medicina nuclear y las técnicas de imagen molecular van a cobrar una mayor importancia en el diagnóstico precoz y el tratamiento de enfermedades, impulsando, mediante los conceptos de teragnóstico, la medicina personalizada. Sin embargo, el conocimiento público del teragnóstico es escaso. Para que el público acepte de buen grado las terapias emergentes habrá que familiarizarlo con estos tratamientos e implicar a pacientes y público en el proceso previo a su prestación.

El conocimiento del paciente de las técnicas de imagen es mínimo, dificultando su comprensión de las exploraciones de medicina nuclear. Un 22 % de los pacientes afirmaron conocer la definición de radiación ionizante (78 % no la conocían), 35 % afirmaron que el TAC la utiliza, 30 % dijeron que la RMN la utiliza, 41% identificaron incorrectamente la esterilidad como riesgo, 21 % identificaron incorrectamente la enfermedad por radiación

aguda como riesgo, 39 % de pacientes indicaron que todas estas técnicas de imagen utilizan radiación ionizante y un porcentaje equivalente dijo que ninguna usa radiación ionizante. De los pacientes que habían dicho entender la radiación ionizante, 48 % afirmaron incorrectamente que la RMN la utiliza.

Estos datos muestran el bajo nivel de alfabetismo sanitario y conocimiento por parte de pacientes y público de la medicina nuclear y la importancia de la futura colaboración y participación del paciente. El objetivo ahora debe ser familiarizar y favorecer la participación del paciente y el público en la investigación y la comunidad terapéutica de medicina nuclear, así como implicar a pacientes y público en los estudios y mejoras terapéuticas de medicina nuclear. La Asociación Europea de Medicina Nuclear (EANM) se compromete activamente a favorecer la participación de pacientes y público en este campo en rápida expansión de la medicina nuclear, creando sinergias con pacientes y público para la colaboración en la toma de decisiones y en la creación de estudios de investigación y aplicación de tratamientos.

<https://www.facebook.com/officialEANM>.

www.whatisnuclearmedicine.com

Contacto de prensa

impresum health & science communication

Frank von Spee

Email: vonspee@impresum.de

Teléfono: +49 40 – 31 10