



UNIVERSITY *of* MARYLAND  
SCHOOL OF PHARMACY

# **Preferencias, Prioridades y Riesgos: Incorporando la Perspectiva del Paciente a Estudios Farmacoepidemiológicos**

**Wendy Camelo Castillo, MD MSc PhD**

Assistant Professor

Department of Pharmaceutical Health Services Research

School of Pharmacy, University of Maryland Baltimore

Noviembre 19, 2017

- Quiénes han tenido la oportunidad de participar como investigadores en un proyecto de investigación?
- Quiénes han tenido la oportunidad de participar como sujetos de estudio en un proyecto de investigación?
- Por qué es importante la investigación?

# Puntos de Discusión

- Investigación Centrada en el Paciente
- Implicaciones para la Investigación
- Metodologías
- Ejemplos de Involucramiento de Pacientes en Farmacoepidemiología

# Enfoque Centrado en el Individuo/Paciente (Patient Centered Research)

Ayuda a los individuos y sus cuidadores a identificar prioridades y tomar decisiones relacionadas con el cuidado de la salud.

Permite que la voz de los individuos/cuidadores sea tenida en cuenta durante los procesos de evaluación de servicios de salud.

Dadas mis características individuales y preferencias, que me podría pasar?

Cuáles son mis opciones de manejo y los potenciales riesgos y beneficio?

Qué puedo hacer para mejorar o alcanzar las metas en salud que son importantes para mí?

Cómo el personal de salud puede ayudarme a tomar mejores decisiones respecto a mi salud?

# Marco Conceptual

## Prioridades

Evaluación y comparación de las opciones de prevención, diagnóstico y tratamiento

Mejoramiento de sistemas de salud

Comunicación y diseminación

Eliminación inequidades

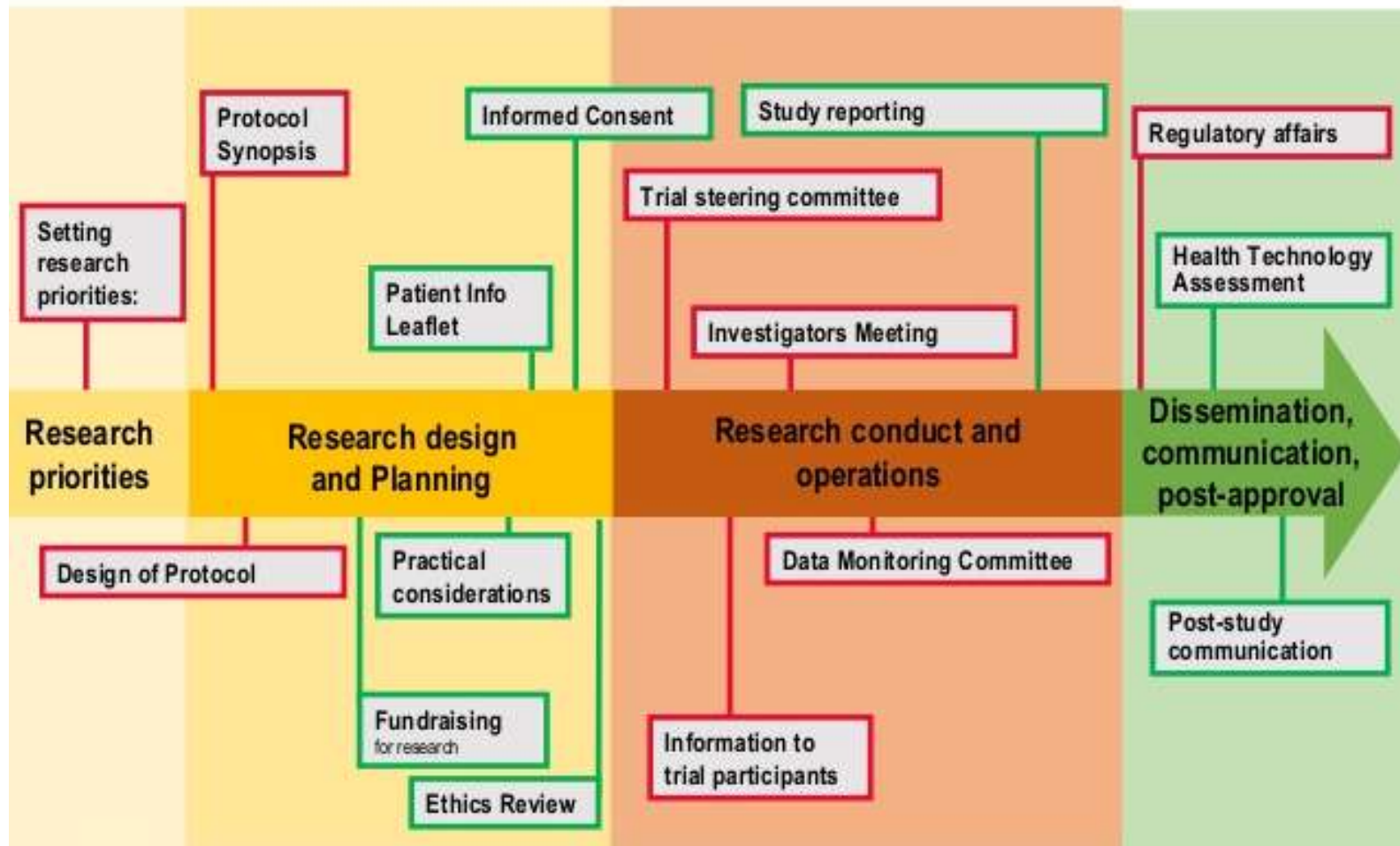
Desarrollo de metodologías de investigación

## Objetivos

- Medición del **impacto** sobre la salud de los individuos y poblaciones
- Mejoramiento de **toma de decisiones**
- Inclusión de **poblaciones diversas o vulnerables**
- Identificación y mejoramiento de **brechas de atención y accesibilidad en salud**
- Medición del impacto sobre el **desempeño** de sistemas de salud
- **Uso eficiente** de recursos de investigación

- Cómo pueden contribuir los pacientes/individuos a los proyectos de investigación?
- Qué roles pueden ejercer los pacientes/individuos dentro de los proyectos de investigación?

# Rol de los pacientes/individuos en investigación



Level of expertise in the disease area required:

high medium

Source: Geissler, Ryll, Leto, Uhlenhopp  
EPALCO/EUPATI (2015, unpublished)

# Metodologías

- Mixtas: Cualitativa y Cuantitativa
- Involucramiento de individuos/pacientes
- Investigación Participativa
- Preferencias (Conjoint Analysis, etc)
- Bases de Datos
- Ensayos Clínicos Pragmáticos
- Otros...



# Ejemplos

- Exubera
- FDA e involucramiento de pacientes en el desarrollo de medicamentos
- WCC- Prioridades en resultados de salud
- Universidad de Maryland - PAVE

# Ignorando las preferencias de los pacientes - Exubera

Exubera fue la primera insulina inhalada aprobada por la FDA en 2006.

Indicada como adición a insulinas de acción prolongada (Tipo 1), o como monoterapia/combinación (Tipo 2)

Contraindicaciones: cigarillo, enfermedades pulmonares

Efectos adversos: disminución de función pulmonar



## Commentary: Why Was Inhaled Insulin a Failure in the Market?

Jacob Oleck,<sup>1,2</sup> Shahista Kassam,<sup>1,2</sup> and Jennifer D. Goldman<sup>2,3</sup>

- Múltiples opciones terapéuticas más fáciles de administrar y con menos efectos secundarios
- No elimina por completo el uso de inyectables
- Contraindicado en un porcentaje importante de la población con diabetes (fumadores, enfermedad pulmonar)
- Exubera retirada del mercado en 2007, Afrezza en el 2016

# Desarrollo de Medicamentos Centrado en el Paciente



Proceso sistemático para incluir las experiencias, perspectivas, necesidades y prioridades en el proceso de desarrollo de medicamentos y su evaluación



# Incorporando las preferencias de pacientes al desarrollo de medicamentos

Clinical Therapeutics/Volume 36, Number 5, 2014

## A Community-Engaged Approach to Quantifying Caregiver Preferences for the Benefits and Risks of Emerging Therapies for Duchenne Muscular Dystrophy

Holly L. Peay, MS<sup>1</sup>; Ilene Hollin, MPH<sup>2</sup>; Ryan Fischer, BA<sup>1</sup>; and John F.P. Bridges, PhD<sup>2</sup>

*<sup>1</sup>Parent Project Muscular Dystrophy, Hackensack, New Jersey; and <sup>2</sup>Department of Health Policy and Management, Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health, Baltimore, Maryland*

# Atributos de mayor relevancia para los pacientes

Table IV. Relative attribute importance.

Attribute	Maximum	Minimum	Difference	Percent*
Effect on muscle function	0.877	-0.080	0.957	28.7
Life span	0.464	-0.113	0.577	17.3
Knowledge about the drug	0.056	-0.021	0.077	2.3
Nausea	-0.010	-0.280	0.270	8.1
Risk of bleeding	-0.011	-0.720	0.709	21.2
Risk of heart arrhythmia	-0.038	-0.786	0.748	22.4
Sum			3.338	100

\*Percent relative importance calculated as the difference between the maximum and minimum utility for each attribute divided by the sum of all such differences.

# Identificando Resultados en Salud de Mayor Importancia para Cuidadores/Padres

## **Best-Worst Scaling to Prioritize Outcomes Meaningful to Caregivers of Youth with Mental Health Multimorbidities: A Pilot Study**

Wendy Camelo Castillo, MD, PhD,\* Melissa Ross, PhD,\* Saad Tariq, PharmD,\*† Susan dosReis, PhD\*

# Resumen del Proyecto

Nuestro Propósito:

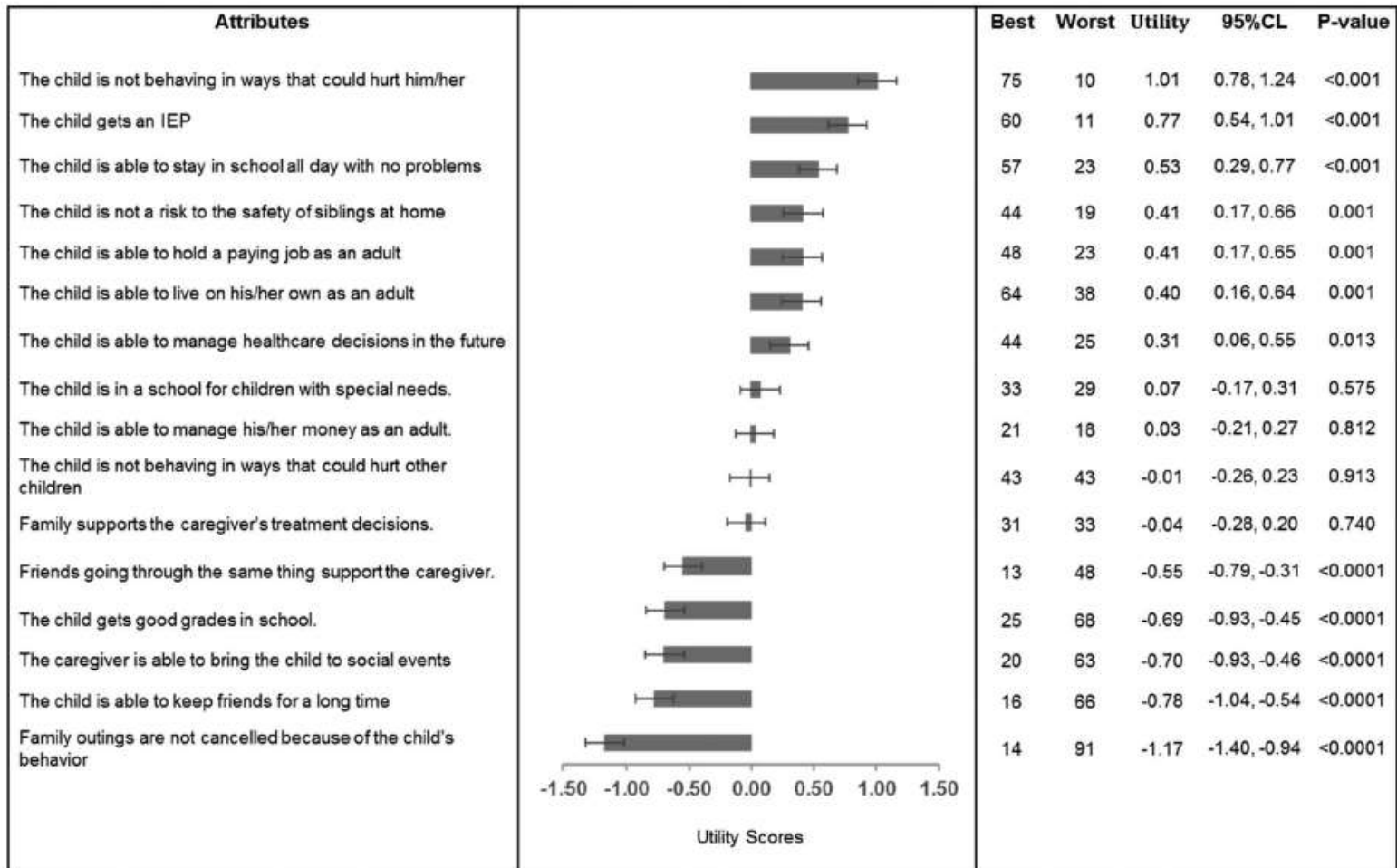
1. Identificar las prioridades relacionadas con toma de decisiones en salud.
2. Identificar los vacíos en la prestación de servicios de salud, e intervenciones que sean más efectivas.
3. Identificar resultados en salud de mayor importancia para los cuidadores y sus familias.
4. Diseminar información que mejore la toma de decisiones entre cuidadores y sus familias.



# Estrategias para Involucrar a los Cuidadores

Nosotros involucramos a la comunidad de diferentes maneras:

- Como **colaboradores** del equipo investigador.
- Como **participantes** de estudios de investigación.
- **Contribuyendo** con la generación de los materiales para diseminación.
- Como **usuarios finales** de los materiales que son diseminados.



**Figure 2.** Ranking of child outcomes by mean best-worst scores. The columns for best and worst represent the number of times an item was selected as either 1. IEP, Individualized Education Program.




PATIENT-DRIVEN  
VALUES *in* HEALTHCARE  
EVALUATION



engagement ★ education ★ research ★ dissemination

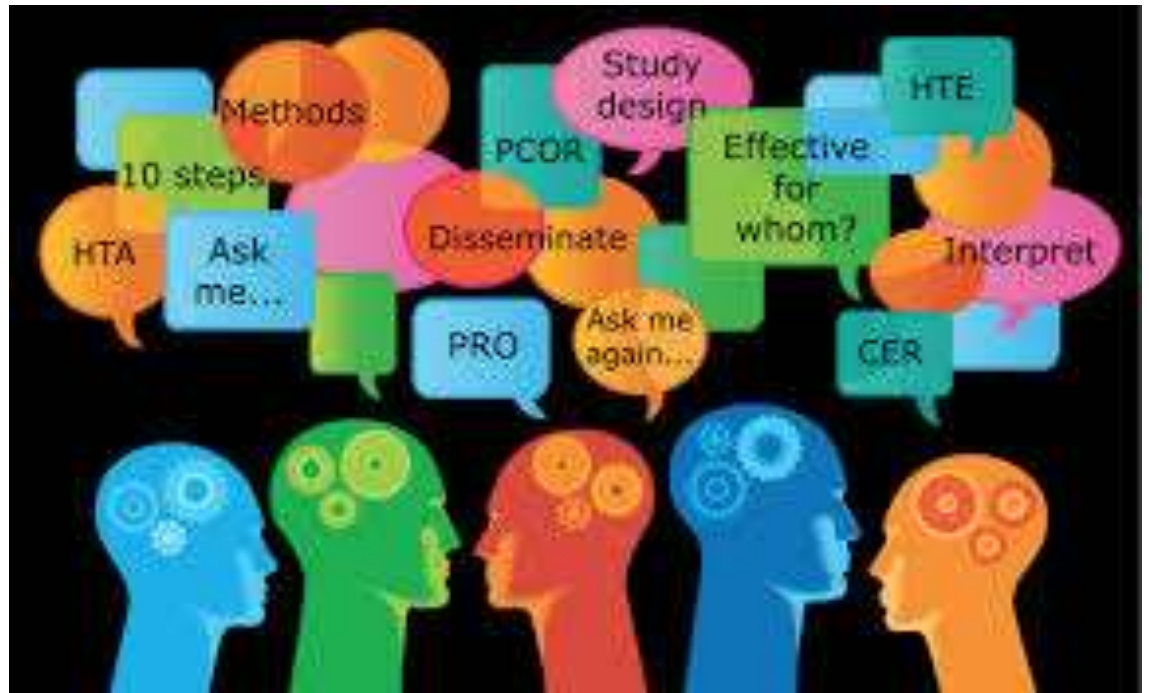
- Expandir colaboraciones con pacientes y representantes de diversos sectores de interés
- Educar a las comunidades académicas y de pacientes
- Apoyar el desarrollo de marcos de valor que incluyan la perspectiva de los pacientes y comunidades
- Diseminar métodos para implementar marcos de valor basados en preferencias de pacientes

*PAVE*  PATIENT-DRIVEN  
VALUES *in* HEALTHCARE  
EVALUATION

 engagement  education  research  dissemination

<https://www.pharmacy.umaryland.edu/centers/patient-driven-values-healthcare-evaluation-pave/>

# Oportunidades de Colaboración



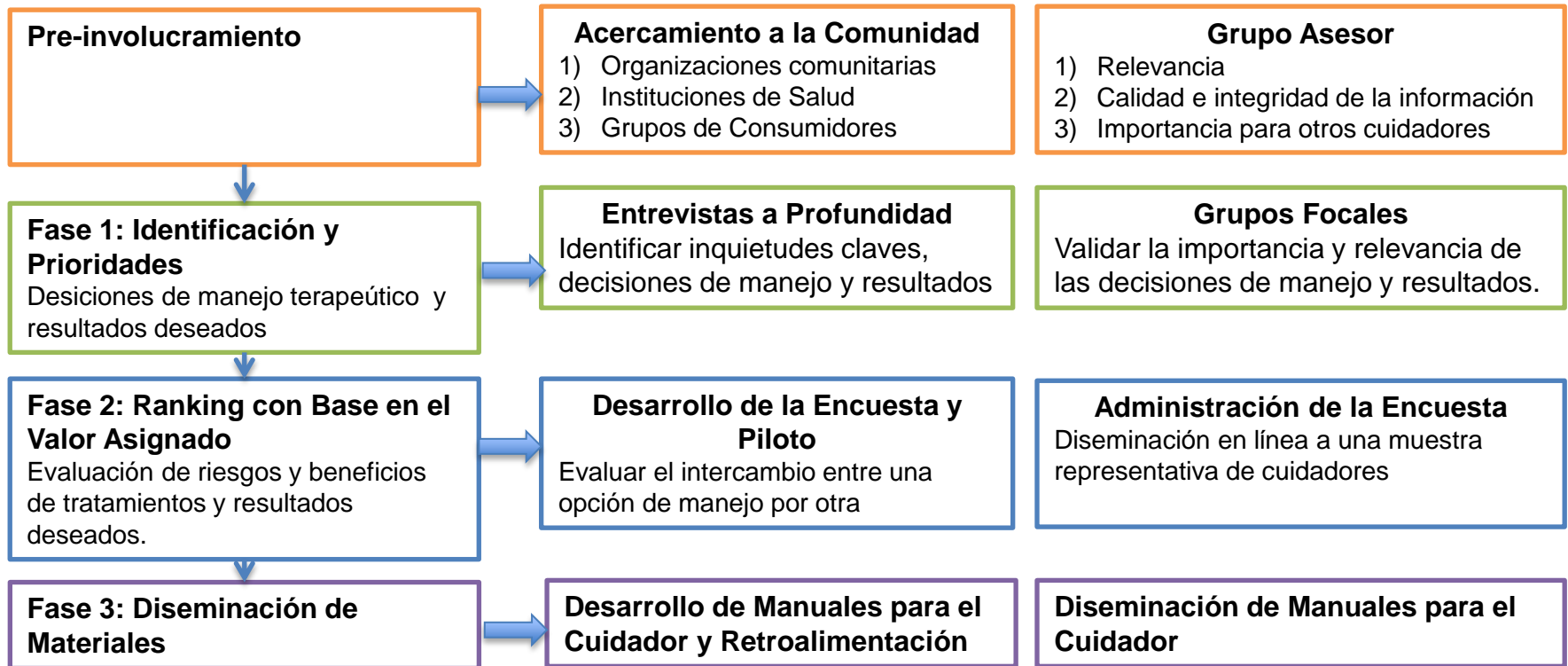


UNIVERSITY *of* MARYLAND  
SCHOOL OF PHARMACY

Gracias!


# Extras

# Mapa Conceptual

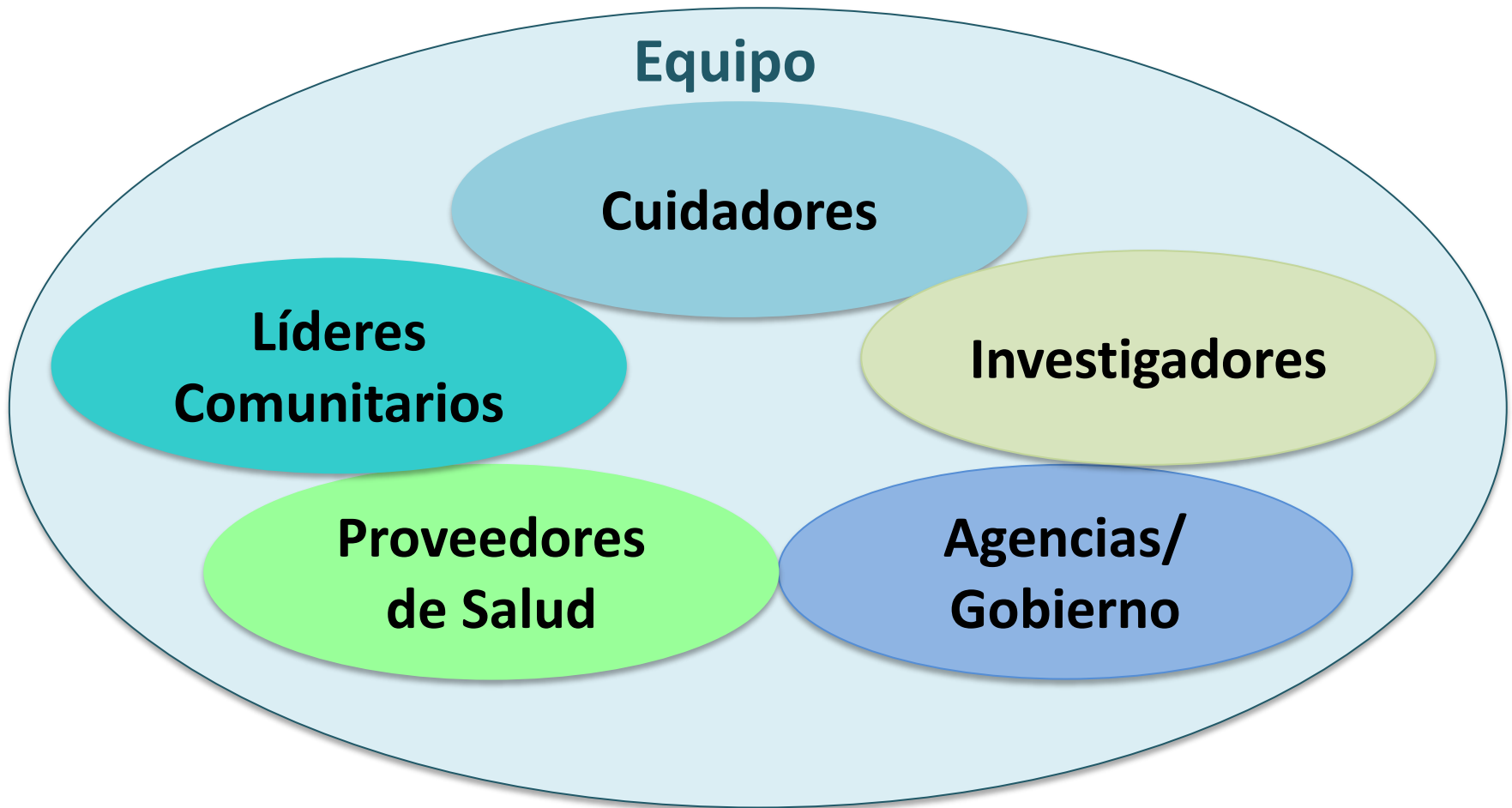




# Poblaciones Participantes en los Proyectos

- PIONEER – cuidadores de niños y adolescentes con problemas del desarrollo y enfermedad mental.
  - PIONEROS – cuidadores Hispanos.
  - CHAMPIONS – cuidadores de adultos con demencia.
- 
- INSPIRED – persona con cambios cognitivos que precisa atención.

# Identificando a las Partes Interesadas (Stakeholders)



# Equipo PIONEROS

**Cuidadores**

**Investigadores**

Wendy Camelo Castillo, Gabriel Fiallos, Susana dosReis

**Gobierno**

Claudia Nolan (Infants & Toddlers Program)

**Proveedores**

Heritage Care (Juan Caicedo), Lollipop Kids Foundation, Maryland Coalition of Families

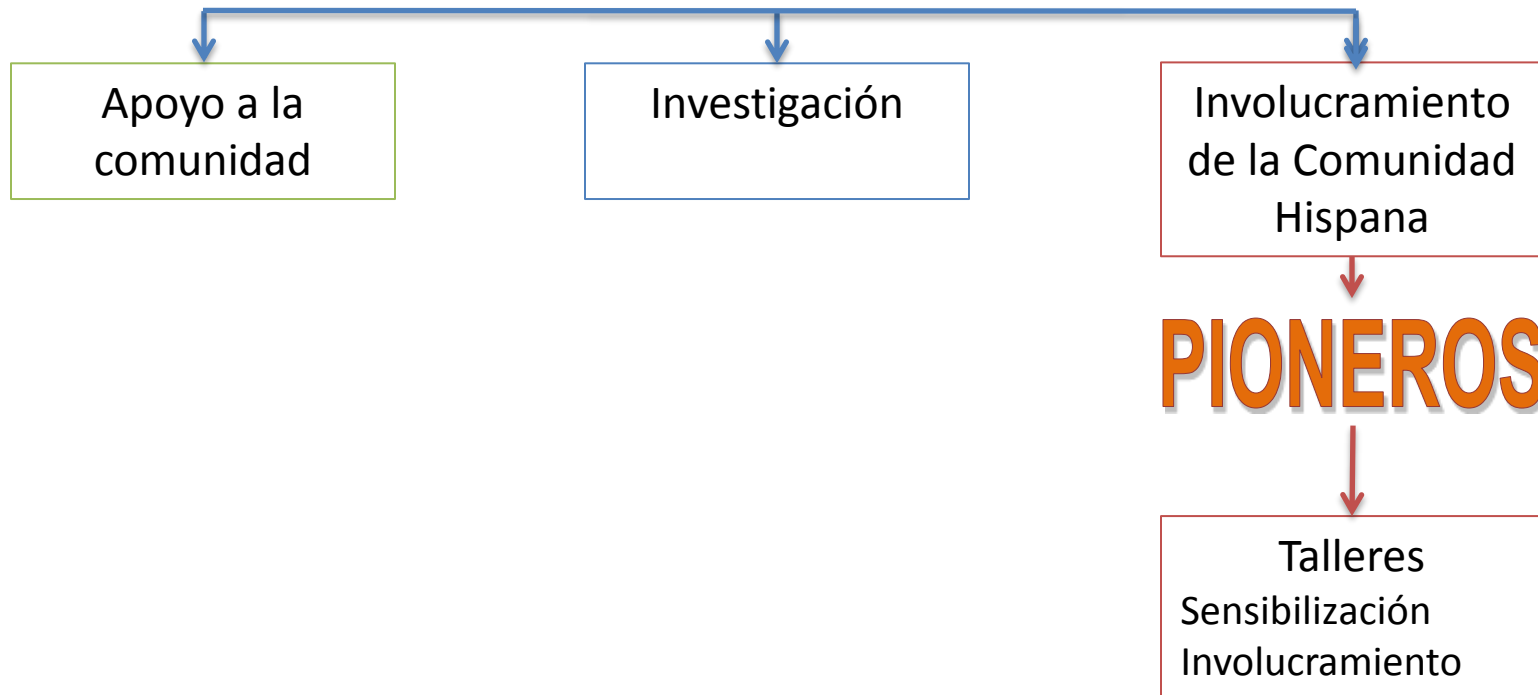
**Líderes**

Carola Cerezo-Allen, Yan Orellana, Julie Hendricks

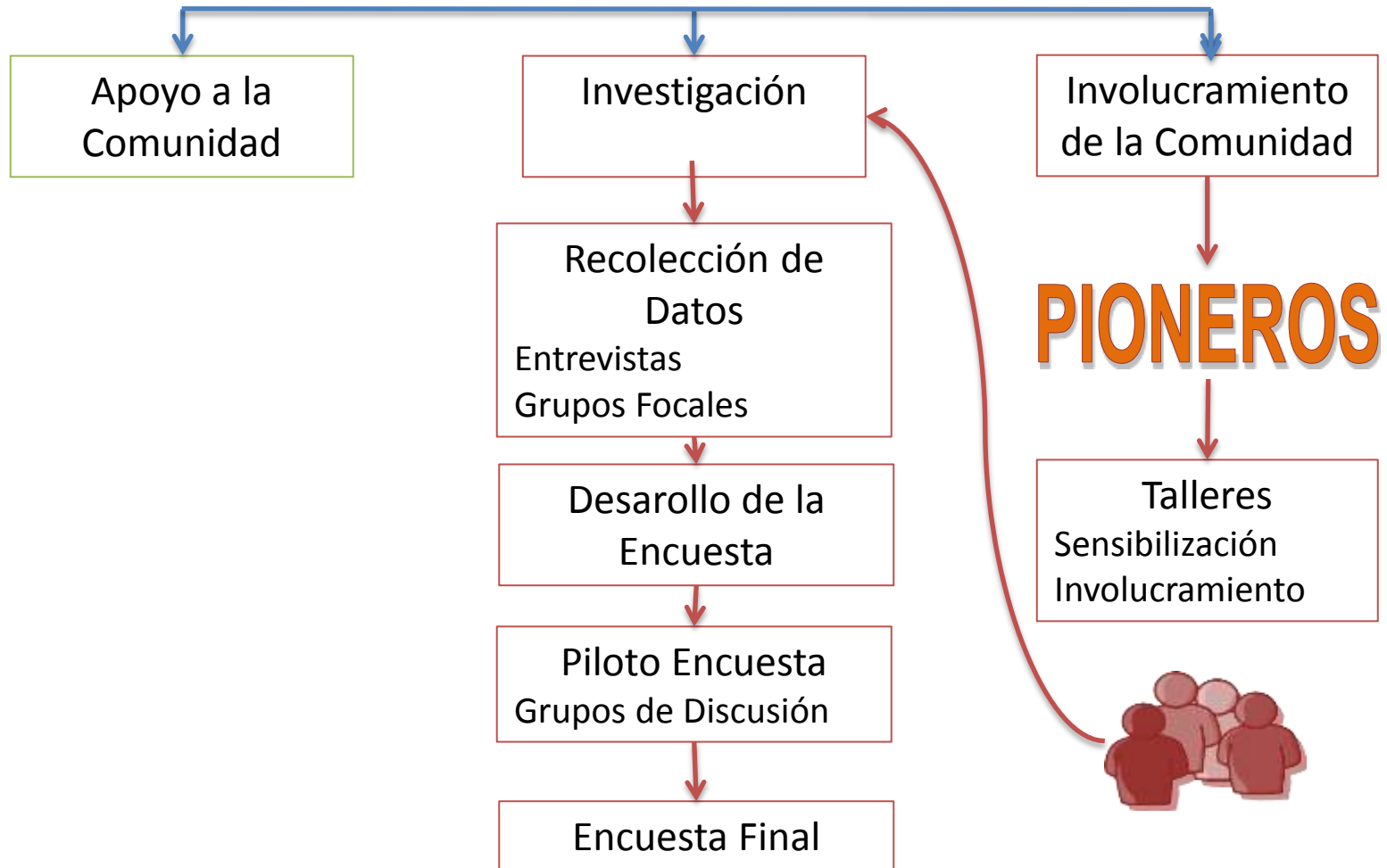
**Otros**

Sila Alegret-Bartel (ICTM), Ivelisse Rodriguez (MCF)

# PIONEER Study



# PIONEER Study



# Temáticas de Interés

