



Participación del paciente en el proceso de toma de decisiones de ETS (evaluación de tecnologías sanitarias)

¿Qué son las tecnologías sanitarias?



- Todos los **instrumentos, técnicas, programas y medicamentos** utilizados para promover la salud, prevenir, curar y paliar la enfermedad así como rehabilitar y cuidar a largo plazo las posibles secuelas
 - **Dispositivo:** una válvula para el corazón o una prótesis.
 - **Procedimientos:** pruebas como un test genético para el pronóstico de cáncer (test diagnóstico); una nueva operación para reparar una hernia (procedimiento quirúrgico); una nueva forma de administrar radioterapia en el tratamiento de un cáncer concreto.
 - **Actividades de prevención:** programas de vacunación.
 - **Modelos organizativos:** analizar si una determinada organización de los cuidados paliativos es mejor.

¿Qué es la evaluación de tecnologías sanitarias?



Evaluación sistemática de:

- seguridad,
- efectiva,
- coste-efectividad
- aspectos organizativos, éticos, sociales y relacionados con los pacientes una tecnología puede tener sobre los pacientes, ciudadanía y sistema sanitario.

¿Para qué es la evaluación de tecnologías sanitarias?



European Patients' Academy
on Therapeutic Innovation

- Su objetivo principal es proporcionar evidencia de calidad para apoyar la toma de decisiones sobre qué tecnologías deben incorporarse o financiarse a un sistema sanitario nacional.
- Trata de mejorar la incorporación de nuevas tecnologías que sean también costo-efectivas, evitando de este modo la incorporación de tecnologías que son de dudoso valor para el sistema de salud.

El proceso de toma de decisiones ETS

Llegando a una recomendación de ETS



¿Porqué deben participar los pacientes en ETS?



European Patients' Academy
on Therapeutic Innovation

- **Relevancia:** tienen conocimiento y experiencias que contribuyen a la evidencia esencial para la ETS.
- **Justicia:** tienen derecho a contribuir en ETS como otros actores interesados.
- **Equidad:** contribuye a la equidad al tratar de comprender las diversas necesidades de los pacientes, en equilibrio con los requisitos de un sistema de salud que trata de distribuir los recursos de manera equitativa entre todos los usuarios.
- **Legitimidad:** facilita a aquellos afectados por las decisiones participen en ellas, contribuyendo a la transparencia, la responsabilidad y la credibilidad del proceso de toma de decisiones.

Áreas de involucramiento de los pacientes en el proceso de toma de decisiones de la evaluación de tecnologías sanitarias (ETS).



Los pacientes pueden:

- Contribuir con datos para la investigación
- Los pacientes pueden participar en la formulación de las decisiones a tomar.
- Dando a conocer la perspectiva del paciente en los análisis y juicios científicos,
- Aportando valores,
- Involucrándose en la generación de recomendaciones,
- Involucrándose en las decisiones como defensores,
- Teniendo un papel clave en la Gobernanza.

1. Los pacientes pueden contribuir con datos para la investigación



Existen numerosas formas en que los pacientes pueden contribuir con "datos" en la evaluación de tecnologías sanitarias (ETS), como:

- Desarrollando o validando métricas de resultados informadas por el paciente (PROMs), ayudando a reguladores, en organismos ETS, a empresas farmacéuticas a entender qué debe medirse durante los ensayos clínicos
- Participando en investigaciones de alto impacto

Los pacientes pueden aportar datos para la investigación.



- Desarrollando o completando encuestas para:
 - Obtener información sobre el número de pacientes viviendo con una afección
 - Documentar las experiencias de los pacientes con una afección, por ejemplo, el número de pacientes con diferentes manifestaciones de una afección
 - Documentar las experiencias de los pacientes con los tratamientos actuales, por ejemplo, la cantidad de pacientes que experimentan ciertos casos adversos y la proporción que los puede calificar cómo casos extremos.

Los pacientes pueden aportar datos para la investigación.



- Presentando experiencias e historias de pacientes a los organismos ETS
- Los organismos de ETS utilizan la información de dichas presentaciones para examinar el resto de los datos.
- Si los pacientes informan constantemente que tener una enfermedad es pesado debido a la necesidad de tomar una amplia gama de medicamentos, los organismos de ETS analizarán todos los datos para ver si un nuevo medicamento, o una nueva forma de administrar un medicamento reducirá esta carga.

Los pacientes pueden aportar datos para la investigación.



- Proporcionando solicitudes de paciente para evaluación a los organismos ETS
- Las solicitudes idealmente buscan presentar información de una amplia gama de pacientes de manera estructurada e imparcial.

2. Los pacientes pueden participar en la formulación de las decisiones a tomar.



Las perspectivas de los pacientes deben considerarse cuando los médicos definen las preguntas para que la investigación:

- Asegure que los temas que son importantes para los pacientes sean considerados en la forma en que se enmarca la investigación y se juzga la evidencia;
- Ayude con el alcance de las preguntas de investigación y en la definición del problema para los organismos ETS; y
- Emita recomendaciones para su consulta posterior, así mismo, para asegurar que estas recomendaciones sean justas.

3. Perspectiva del paciente en juicios y análisis científicos.



- Los juicios científicos son consideraciones metódicas y sistemáticas en las que se basa el análisis de datos.
- Los juicios pobres o muy variables pueden conducir a resultados pobres o impredecibles y a una mala toma de decisiones.
- Los pacientes y/o grupos de pacientes pueden:
 - Verificar que su organismo local de ETS tenga un manual de evaluación o una guía de métodos y, si no, recomendar uno. Esto podría fomentar la coherencia en el análisis científico y el uso de enfoques comparables, transparentes y actualizados.

Perspectiva del paciente en juicios y análisis científicos.



- Si existe un manual o guía de métodos, verifique si los métodos de evaluación de las mediciones de resultados reportadas por pacientes y otras formas de incorporar la perspectiva del paciente también existen y solicite que se incluyan.
- Participe en consultas o actualizaciones de manuales o métodos de orientación iniciados por los organismos de ETS para garantizar que los procesos para incorporar las perspectivas de los pacientes sean mencionados explícitamente.

Conclusiones



- La ETS ayuda a tomar decisiones sobre qué nuevas tecnologías deben incorporarse o financiarse en los sistemas sanitarios locales.
- La participación de los pacientes en ETS aumenta la relevancia, justicia, equidad y legitimidad.
- Los pacientes pueden:
 - aportar investigaciones propias o contribuir a las que se realicen.
 - Solicitar evaluaciones de tecnologías
 - Valorar si se ha incluido su perspectiva
 - Ayudar a realizar recomendaciones

Referencias



- Health Technology Assessment International (2014) 'Values and Quality Standards for Patient Involvement in HTA'. Retrieved 1st March 2016, from http://www.htai.org/fileadmin/HTAi_Files/ISG/PatientInvolvement/v2_files/Info/PCISG-Info-ValuesandStandards-30-Jun14.pdf
- Health Technology Assessment International (2015) 'For Patients and Patient Groups'. Retrieved 1st March 2016, from <http://www.htai.org/interest-groups/patient-and-citizen-involvement/resources/for-patients-and-patient-groups.html>
- Health Technology Assessment International (2014) *Completing a patient group submission template: Guidance for patient organisations*. Retrieved 1st March 2016, from http://www.htai.org/fileadmin/HTAi_Files/ISG/PatientInvolvement/v2_files/Resource/PCISG-Resource-GuidanceandChecklist-Dec14.pdf



Gracias
anatoledochavarri@sesc.es