

Participación de los pacientes en evaluación de tecnologías sanitarias: La experiencia de la RedETS

Alezandra Torres Castaño^{1,2,3} Ana Toledo Chavarri^{1,2,3} Lilisbeth Perestelo-Perez^{2,3,4} Pedro Serrano
Aguilar^{2,3,4}

¹ Fundación Instituto de Investigación Sanitaria de Canarias (FIISC); ² Servicio de Evaluación del Servicio Canario de las
Salud (SESCS), ³ Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del SNS (RedETS), ⁴
Red de Investigación en Servicios de Salud en Enfermedades Crónicas (REDISSEC).

¿Qué es la ETS?

Evaluación sistemática de:

- seguridad,
- eficacia,
- coste-efectividad
- Aspectos organizativos, éticos, sociales y relacionados con los pacientes

que una tecnología puede tener para los pacientes, ciudadanía y para el sistema sanitario.



Importancia de la participación de pacientes en ETS

- Más allá de la democratización del procedimiento de ETS
- Mejora el valor y la calidad científica de la ETS:
 - conocimiento experiencial,
 - valores y
 - preferencias.



Estructura de la RedETS

- Coordinación MSBS:
Secretaría de RedETS
- Agencia de ámbito nacional: AETS-ISCIII
- 7 organismos de ETS de ámbito regional:
SESCS, AQUAS, Osteba, Avalía-t, AETSA, IACS



Declaración Pública del MISSI y la RedETS (2017)

- Destaca:
 - Necesidad y valor de la participación de **pacientes, cuidadores y sociedad** para mejorar las decisiones que se toman en el SNS.
 - Incorporación progresiva de los **pacientes en la ETS.**



DECLARACIÓN PÚBLICA DE LA RED ESPAÑOLA DE AGENCIAS DE EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS SANITARIAS SOBRE LA ESTRATEGIA PROGRESIVA DE IMPLICACIÓN DE PACIENTES EN EL PROCESO DE EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS SANITARIAS

La Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del Sistema Nacional de Salud (RedETS) es un instrumento para informar las decisiones de política sanitaria del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI), sobre las tecnologías (prestaciones) a incluir en la cartera común de Servicios del Sistema Nacional de Salud. Fue creada en 2012, por acuerdo del Pleno del Consejo Interterritorial del SNS y está formada por las agencias o unidades de evaluación de las comunidades autónomas, que trabajan de manera coordinada y con una metodología común.

El concepto de tecnología sanitaria incluye a todos los procedimientos para mejorar la salud o para prevenir, diagnosticar y tratar cualquier enfermedad. Son ejemplo de tecnologías sanitarias cualquier prueba diagnóstica, los procedimientos médicos y quirúrgicos, las técnicas de rehabilitación, los medicamentos, entre otros.

La Evaluación de Tecnologías Sanitarias (ETS) tiene como fin evaluar precozmente la seguridad de dichas tecnologías para los pacientes, su efectividad (que cumplan el objetivo para el que están pensadas) y su coste-efectividad (que su coste se vea compensado por las mejoras de salud). También evalúa las consecuencias éticas, sociales, legales y organizativas

La participación de pacientes en la RedETS: Experiencia piloto

- **¿Quiénes han participado?:** Asociaciones de pacientes, pacientes individuales, cuidadores y familiares.
- **¿Objetivos?:** Identificar e incluir la perspectiva y valores de los pacientes sobre la tecnología, conocer medidas de resultados relevantes, analizar barreras facilitadores de su uso, entre otros.



La participación de pacientes en la RedETS

- Manual Metodológico (2016-2017)
- Experiencia piloto (2017) y aumento progresivo (2018-2019)
- Grupo de Interés de Participación de Pacientes de la RedETS
- Materiales formativos para pacientes
- Jornadas de la RedETS con Pacientes

Participación de los
pacientes en la
Evaluación de
Tecnologías Sanitarias:
manual metodológico

Línea de desarrollos metodológicos
de la Red Española de Agencias de
Evaluación de Tecnologías Sanitarias
y Prestaciones del SNS
SESCS

INFORMES, ESTUDIOS E INVESTIGACIÓN



Fases de la participación de pacientes en ETS

-Revisión y aportación al protocolo:

Medidas de resultado de interés para pacientes

-Desarrollo del informe de evaluación:

Experiencias de pacientes con la tecnología

-Revisión del informe preliminar



Diferentes formas de participación en ETS

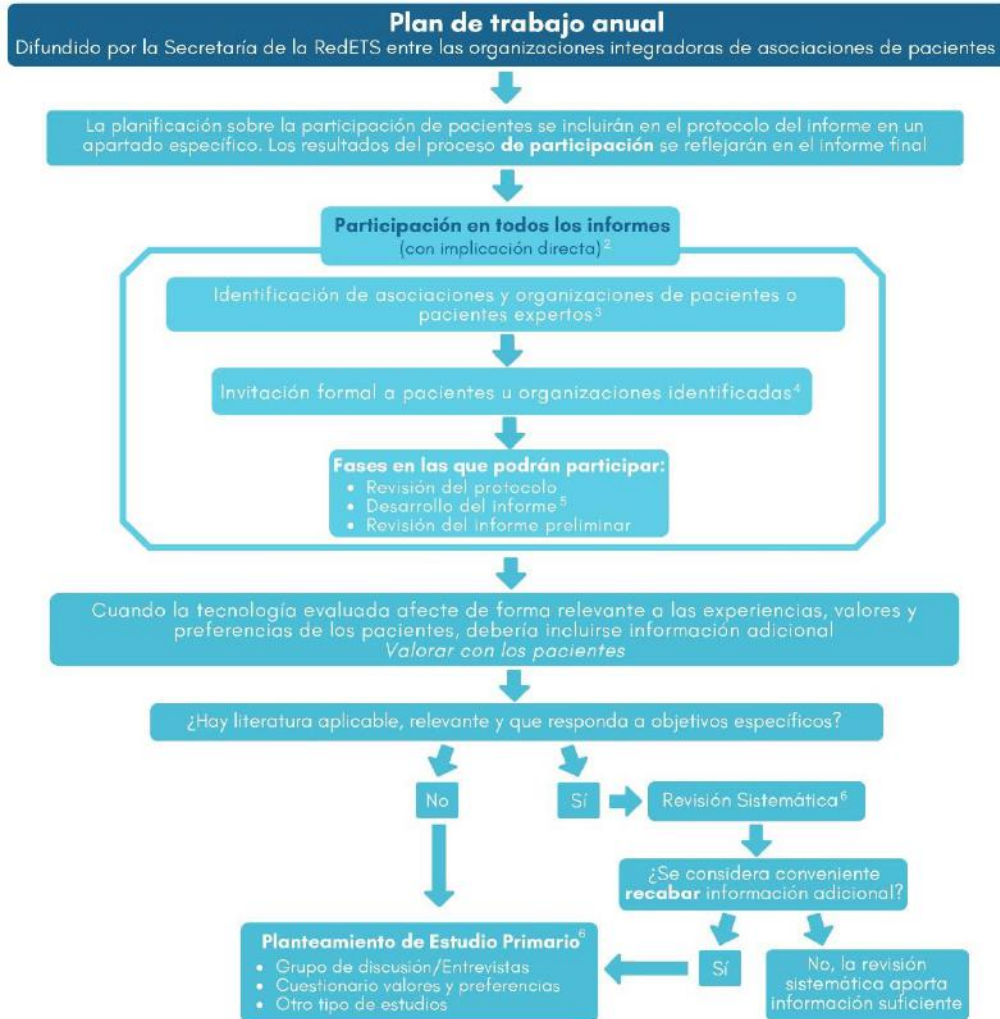


- Participación en reuniones
- Revisión de documentos
- Cumplimentación de cuestionarios (electrónicos/papel)
- Aportación de información escrita
- Entrevistas telefónicas
- Formar parte de los paneles de recomendaciones
- Participación en investigación cualitativa

Algoritmo para guiar la participación de pacientes en ETS

Algoritmo para guiar la participación de pacientes en informes de ETS de la RedETS

La participación se incluirá en todos los informes salvo que se evalúen tecnologías sin implicación directa de los pacientes¹



¹ Se utiliza el término pacientes de forma genérica, incluyendo a personas con un problema de salud, representantes pertenecientes a organizaciones de pacientes, usuarios del sistema sanitario, cuidadores o consumidores. Pueden verse ejemplos en "Participación de los pacientes en la Evaluación de Tecnologías Sanitarias: manual metodológico"

² Un ejemplo de tecnología a evaluar que no tiene contacto o implicación con los pacientes sería un nuevo sistema de información clínica para la gestión y el almacenamiento de archivos de imagen.

³ Se han identificado diversas vías de reclutamiento posibles: organizaciones paraguas o específicas de pacientes, consejos asesores, parlamentos de pacientes, clínicos, etc.

⁴ Es deseable contar con al menos 2/3 pacientes por informe.

⁵ Durante el desarrollo del informe los pacientes pueden añadir y priorizar medidas de resultado de interés para los pacientes, identificar la población o subgrupos afectados, aportar sus experiencias, valores y preferencias en cuanto a la patología y/o la tecnología evaluada, valorar el impacto de las tecnologías en los contextos reales y su aceptabilidad, valorar la redacción de las recomendaciones, entre otras contribuciones.

⁶ Las revisiones sistemáticas suelen ser cualitativas o mixtas. El enfoque GRADE-CERQual y los desarrollos metodológicos del Cochrane Qualitative & Implementation Methods Group, pueden apoyar el desarrollo de estas revisiones.

⁷ Los estudios primarios en los que participen pacientes deben contar con la aprobación de Comité de Ética.

Retos futuros



- Resolver los problemas que dificultan la participación de pacientes en ETS.
- Ampliar en número y extensión las actividades de participación en ETS
- Fortalecer la difusión de las actividades y productos de la RedETS
- Pilotar los materiales educativos de ETS para pacientes en formato presencial y online
- Evaluación y mejora continua de la participación de pacientes



Más info: www.sescs.es



Contacto: Alezandra Torres; atorrcas@sescs.es