

Agència de Qualitat
i Avaluació Sanitàries
de Catalunya

La implicación de los pacientes en la Evaluación de Tecnologías Sanitarias (HTA). Una visión 360 grados

**Las últimas experiencias de AQuAS y plans para el futuro.
El caso de maxilofacial 3D y cirugía de cataratas**

Congreso XPA 17-18 Septiembre 2019

Emmanuel Giménez



Introducción. Involucración de los pacientes en HTA en AQuAS

- AQuAS está incorporando gradualmente la implicación de los pacientes en HTA
- Presentamos 2 experiencias realizadas durante el 2018
- El objetivo es reflexionar sobre el aprendizaje de estas experiencias para mejorar las formas e incrementar la participación futura de los pacientes



Experiencia HTA sobre reconstrucción maxilofacial 3D

Metodología

Participantes	Alcance de la población	Tecnología evaluada	Objetivo y técnicas de participación
<p>N=5 con criterios de inclusión (p.e. ortognática, oncología y traumatología)</p> <p>No se pudo trabajar con ninguna asociación</p>	<p>Personas que recibieron Reconstrucción MaxiloFacial (RMF)</p>	<p>RMF 3D (sólo CAD, 2 no 3D, 2 CAD + CAM)</p>	<p><u>Cualitativa</u></p> <ul style="list-style-type: none">- Conocimiento y experiencias de la RMF (grupo focal)- Declaración de variables relevantes para tomar decisiones <p><u>Cuantitativa</u></p> <ul style="list-style-type: none">- Autoevaluar calidad de vida 1 mes pre, 1 post y 1 año post-cirugía- Priorización con puntuación (0 al 100) de 13 variables de la literatura*

CAD-CAM: Diseño Asistido por Computadora-Manufatura.

* estado de salud general, aspecto, estado de ánimo, dolor, ansiedad, actividad general, vida social, masticación, saliva, habla, sabor, tragar

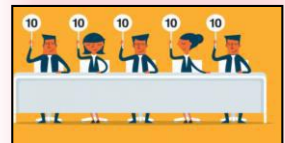
Experiencia HTA sobre reconstrucción maxilofacial 3D

Resultados. Debate de experiencia y resultados en salud (1/2)

- Los participantes se **informaron en línea** sobre la intervención, anticipando la experiencia en cirugía. **No** sabían mucho **sobre** proceso en **3D**
- Los participantes fueron muy **positivos hacia enfermería**, pero advirtieron que deberían tener un **espacio para hablar** sobre temas personales **lejos de las camas**
- 1 participante claramente se **benefició** de la oportunidad del **grupo focal** y hablar con otros compañeros **sobre la evolución esperable** de la enfermedad



- La calidad de vida sobre "1 mes después de la cirugía" fueron peores que "antes"
- Las puntuaciones de "1 año después" fueron más altas en 7 de las 13 variables.
Si un participante no se incluía: 11 de 13



Experiencia HTA sobre reconstrucción maxilofacial 3D

Resultados. 2 ejercicios de priorización de variables de pacientes (2/2)

- Variables más relevantes para tomar decisiones (sin una lista anterior)



- **Funcionalidad** (n = 2), Recuperar el nervio facial (1), **Sensibilidad** (1)
- “**No volver a ocurrir**” y no “más inconvenientes” y (n=1), proceso "con éxito" (1), vuelta a normalidad (1)
- **Informar** previamente la recuperación, los riesgos, la fisioterapia, todo el proceso (n = 1), información más específica sobre la cirugía (1) Tener instrucciones antes de poner las prótesis (1)
- **Estética** (n = 1), evite verme torcida (1), pre-verme después de la cirugía (1)
- **Calidad de vida** (n = 1)

- Variables más puntuadas con lista pre-establecida

- Estado general de salud percibido (promedio: 8.8 puntos)
- Estética (contorno facial) (media: 8,5 puntos)
- Satisfacción general con el proceso quirúrgico (promedio: 8.3 puntos)

Circle 1-9									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Experiencia HTA sobre láser de femtosegundo en cirugía de cataratas

Metodología

Participantes	Alcance de la población	Tecnología evaluada	Objetivo y técnica de participación
N=1 Representante asociación afectados cirugía refractiva (la persona no recibió la tecnología)	Personas con cirugía de cataratas	Láser de femtosegundo	Cualitativa - Conocer / recopilar opiniones sobre el uso de la tecnología a través de correos electrónicos

Experiencia HTA sobre láser de femtosegundo en cirugía de cataratas

Resultados. Experiencia y percepciones de un representante de cirugía refractiva ocular



- El primer enfoque metodológico fue ofrecer el cuestionario **HTAi** en inglés. Este fue **criticado** por estar sesgado positivamente hacia el producto “nuevo”
- El posicionamiento se envió con **correos electrónicos** mientras se preparaba una **nueva propuesta del cuestionario** HTAi (ahora on-line)
- Los correos electrónicos apuntaban hacia las siguientes **percepciones**:
 - Se debe priorizar financiar tratamientos preventivos o no quirúrgicos
 - Se está perfeccionando la tecnología a expensas de los pacientes y no se presentan grandes ventajas (base: envío de enlaces a artículos / web para explicar que sentía que la intervención no presentaba grandes ventajas)
 - Se consideran otras tecnologías / servicios básicos específicos más necesarios
 - Se enumeran inconvenientes específicos relacionados con el uso del láser

Conclusiones

Contribuciones y aprendizajes principales para la HTA de las 2 experiencias



- Los pacientes, frente las asociaciones, tienen **diferentes niveles de conocimiento, experiencia y representatividad** que vale la pena considerar al planificar una involucración
- El **intercambio** de experiencia/opiniones ayuda a ganar conocimiento, reflexionar con un **impacto positivo** sobre la situación de salud y mejorar la comunicación profesional-paciente
- Las **críticas constructivas** que sirvieron para mejorar y construir una **plantilla** de cuestionario HTAi en castellano para informar con la opinión del paciente en HTA
- Una **autoevaluación retrospectiva** de resultados informados por el paciente puede proporcionar **resultados inesperados**
- El conocimiento de las variables prioritarias puede permitir elaborar recomendaciones sobre el uso o (des)inversión con variables prioritarias (p.e. ayuda en tablas GRADE)

Presente y futuro

Involucración creciente de los pacientes en HTA de AQuAS

	Técnica de participación	Objetivo de la participación
REALIZADO	Grupo focal con Usuarios	<ul style="list-style-type: none">• Conocer criterios para evaluar APPs
	Cuestionario ad hoc. N ~ 50 participantes	<ul style="list-style-type: none">• Experiencia en la atención de cataratas• Priorización de variables
EN PROCESO	Involucrar pacientes representativos (formación bioética?) en paneles de recomendaciones	<ul style="list-style-type: none">• Consenso multidisciplinar para tomar decisiones
	Tablas con lenguaje específico para pacientes (p.e. “estado funcional”, o nombres de cuestionarios)	<ul style="list-style-type: none">• Priorización de variables
	Formar en involucración, Decisiones compartidas, Incluir participantes de diferentes países, recopilar datos de EQ5D cuando hay limitaciones de literatura, perspectiva social en evaluación económica...	

!Gracias!

	Técnica de participación	Objetivo de la participación
REALIZADO	Grupo focal con Usuarios	<ul style="list-style-type: none">• Conocer criterios para evaluar APPs
	Cuestionario ad hoc. N ~ 50 participantes	<ul style="list-style-type: none">• Experiencia en la atención de cataratas• Priorización de variables
EN PROCESO	Involucrar pacientes representativos (formación bioética?) en paneles de recomendaciones	<ul style="list-style-type: none">• Consenso multidisciplinar para tomar decisiones
	Tablas con lenguaje específico para pacientes (p.e. “estado funcional”, o nombres de cuestionarios)	<ul style="list-style-type: none">• Priorización de variables
	Formar en involucración, Decisiones compartidas, Incluir participantes de diferentes países, recopilar datos de EQ5D cuando hay limitaciones de literatura, perspectiva social en evaluación económica...	