

La implicación de los pacientes en evaluación de tecnologías sanitarias desde la perspectiva de una asociación europea de pacientes

Elisenda de la Torre Hervera



18 septiembre 2019



¿Qué aportamos los pacientes?

EXPERIENCIA



¿EXPERIENCIA en qué?

Esferas de QV según la OMS:

Física: dolor, malestar, energía, cansancio, sueño, descanso

Psicológica: sentimientos positivos y negativos, aprendizaje, memoria, concentración, autoestima, imagen y apariencia corporales, sentimientos negativos

Creencias: espiritualidad, religión y creencias personales

Entorno: seguridad física, entorno doméstico, recursos financieros, atención sanitaria y social: disponibilidad y calidad, oportunidades para adquirir información y aptitudes nuevas
Actividades recreativas: participación y oportunidades, entorno físico (contaminación, ruido, clima), transporte

Paciente

Grado dependencia: movilidad, actividades de la vida diaria, dependencia respecto de medicaciones o tratamientos, capacidad de trabajo

Relaciones sociales: relaciones personales, apoyo social, actividad sexual

Fuente: WHO Quality of Life Assessment Group. (1996). Que es calidad de vida? / Grupo de la OMS sobre la calidad de vida. *Foro mundial de la salud 1996* ; 17(4) : 385-387

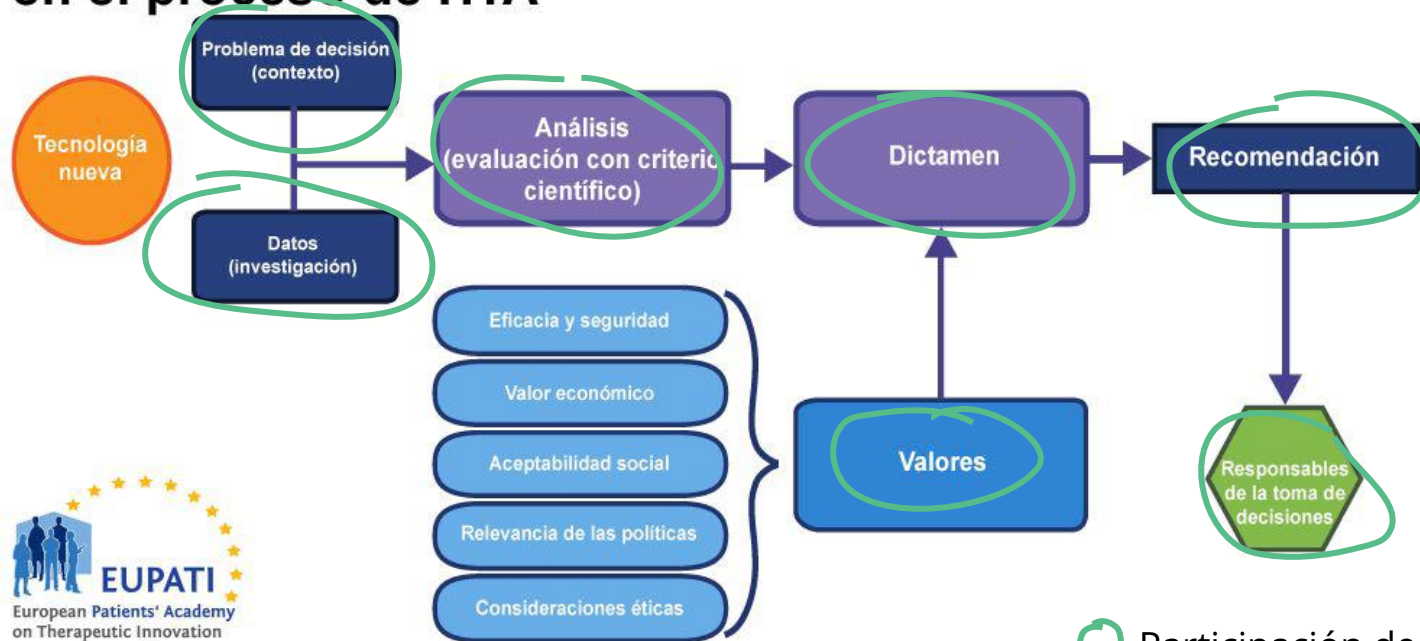
¿Para qué participar?

Las decisiones de salud son cosa de todos: todos somos o seremos pacientes!



¿Fases en las que pueden participar los pacientes?

Establecimiento de una recomendación en el proceso de HTA



¿Metodología para participar?

Repositorio de materiales sobre participación pacientes:

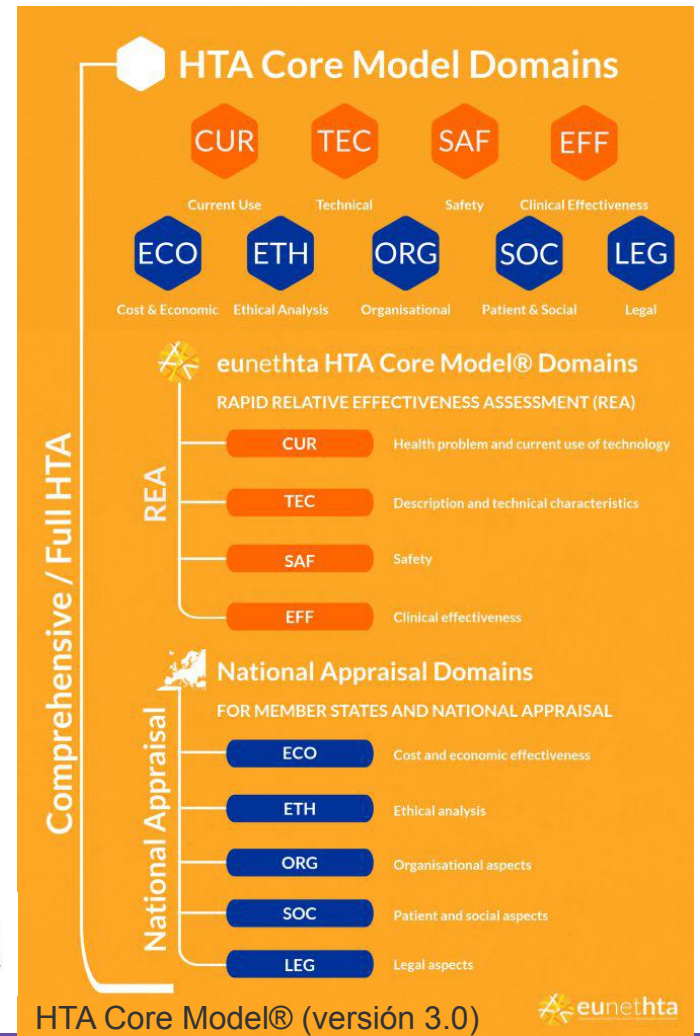
htai.org/interest-groups/pcig/resources/



ispor.org/member-groups/special-interest-groups/patient-centered



18 septiembre 2019



HTA Core Model® (versión 3.0)



Objetivos de las guías sobre la participación de pacientes

Pertinencia -Los pacientes tienen conocimientos, perspectivas y experiencias que son únicos y contribuyen a una evidencia esencial para HTA.

Justicia- Los pacientes tienen el mismo derecho a contribuir en el proceso de HTA que otras partes interesadas, así como a tener acceso a los procesos que permiten una implicación efectiva.

Equidad- La participación de los pacientes en los procesos de HTA contribuye a la equidad, ya que busca comprender las necesidades diversas de los pacientes con determinados problemas de salud frente a los estrictos requisitos de un sistema sanitario que pretende distribuir los recursos de forma equitativa entre todos sus usuarios.

Legitimidad- La participación de los pacientes permite que los afectados por las decisiones o recomendaciones de los procesos de HTA participen en ellos, lo que contribuye a la transparencia, la responsabilidad y la credibilidad del proceso de toma de decisiones.

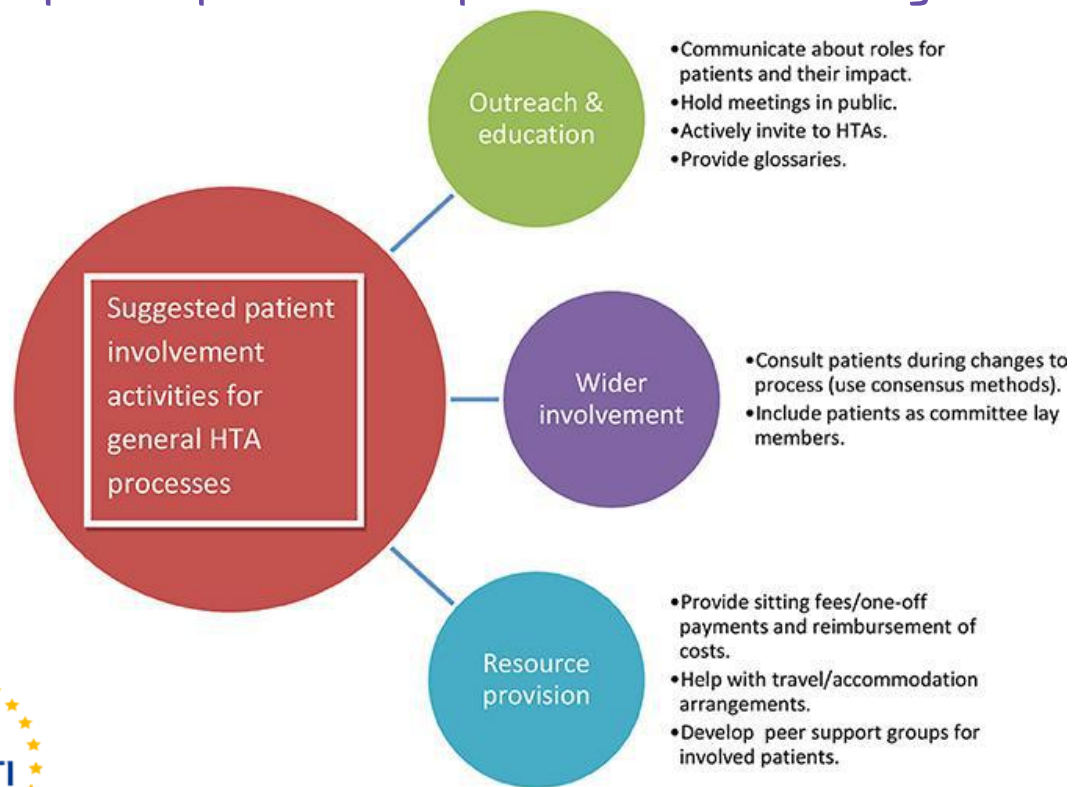
Capacitación- Los procesos de participación de los pacientes se ocupan de eliminar las barreras existentes para la participación de los pacientes en los procesos de HTA, y capacitan a los pacientes y las organizaciones de HTA con el fin de facilitar la colaboración.

Qué debemos hacer las asociaciones?

- Tener a personas que estén formados en cuanto a la naturaleza del proceso de HTA, tanto en su papel para la asignación de recursos sanitarios como en los aspectos científicos y económicos.
- En los casos en los que no haya actividades de participación de pacientes o estas sean escasas, acercarnos a los organismos de HTA proactivamente y sugerir, con propuestas claras, el modo en que se puede lograr la participación de los pacientes.
- Comprender los procesos de HTA: reunirse con el personal de HTA, seguir las directrices y los plazos, usar los glosarios que estén disponibles.
- Aprender de la experiencia de otras organizaciones de pacientes y colaborar con ellos.
- Mantener la transparencia: declarar (publicar) y diversificar el apoyo financiero, y disponer de un marco claro y explícito para cooperar con el sector.

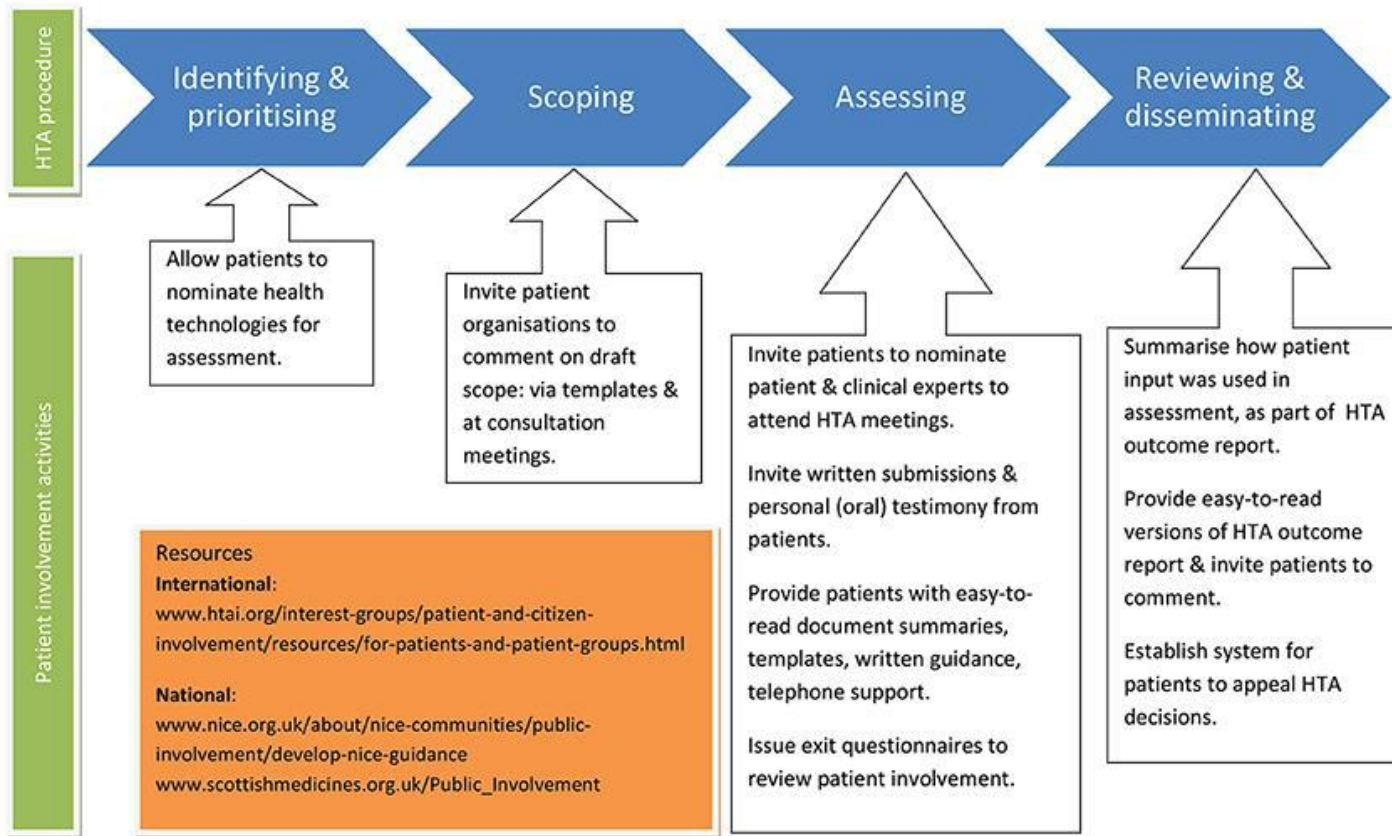


Actividades para participación del paciente. Proceso general HTA



Copyright: EUPATI, bajo una licencia Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional (CC BY-NC-SA)

Actividades para participación del paciente. Proceso individual HTA



¿Cómo participar?

<https://redets.mscbs.gob.es/conocenos/quienesSomos/home.htm>

Presidencia

Vicepresidencia

Secretaría Técnica

AQuAS



Avalia-t



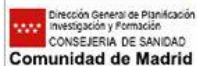
AETSA



IACS



UETS-Madrid



ISCIII



SESCS



Osteba



Barreras/Soluciones para participación de pacientes

- El escenario: lugar, personas asistentes, horario...
- dificultad con el vocabulario técnico
- desconocimiento de la forma de participación
- Representar ¿a quién?
- Aportaciones de paciente no sirven para nada
- Voluntariado, gastos
- desconocer lugares de participación

- capacitar para estar cómodo y adaptar necesidades
- utilizar vocabulario sencillo
- realizar guías y cursos para aprender
- grupo de pacientes, ciudadanía, cuidadores representativo. Dejar claro el trabajo a realizar
- Tener en cuenta las aportaciones
- Pagar los gastos, adaptarse al horario
- comunicar adecuadamente oportunidades de participación

Hunter A, Facey K, Thomas V, Haerry D, Warner K, Klingmann I, May M y See W (2018) Orientación EUPATI para la participación del paciente en la investigación y el desarrollo de medicamentos: Evaluación de tecnologías sanitarias. *Frente. Med* . 5: 231. doi: 10.3389 / fmed.2018.00231

Dónde encontrar pacientes para participar?

- CCPC
http://salutweb.gencat.cat/ca/ambits_actuacio/per_perfiles/Consell_pacients/
- Asociaciones
- Eupati
- Registro de Justicia - listado de asociaciones
<http://www.interior.gob.es/ca/web/servicios-al-ciudadano/asociaciones>
- Colegios médicos
- ...



¿Pacientes, ciudadanía... quién debe participar?

Según el objetivo de información, de trabajo o de colaboración se tiene que **plantear el perfil** de la persona que se necesita:

- formado o no formado en evaluación
- formado o no formado en bioética
- que sea capaz de hablar de una patología o de cualquiera
- que haya tenido esa enfermedad o no
- usuario
- idiomas
- remunerado o no
- etc.



18 septiembre 2019

Muchas gracias



Elisenda de la Torre

Correo electrónico: elisendadelatorre@gmail.com

info@elisenda360.com

Twitter: [@DeElisenda](https://twitter.com/DeElisenda)