# Módulo 3. Participación de pacientes y la ciudadanía en la Evaluación de Tecnologías Sanitarias

**VERSIÓN RESUMIDA**

Material formativo dirigido a ciudadanía y pacientes.
Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del SNS.

MINISTERIO DE SANIDAD

RED ESPAÑOLA DE AGENCIAS DE EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS Y PRESTACIONES DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

IACS Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud

Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Material de Formación para Pacientes y Ciudadanía. Versión completa / Vicente Edo, MJ., Gavín Benavent, P., Cantero Muñoz, P., Novella Arribas, B., Reviriego Rodrigo, E., Toledo Chávarri, A., Triñanes Pego, Y. —Madrid: Ministerio de Sanidad; Zaragoza: Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud, 2020
135 p.
NIPO: en trámite
Depósito Legal: en trámite

1. Material de Formación para Pacientes y Ciudadanía en Evaluación de Tecnologías Sanitarias.
I. Vicente Edo, María José . España. Ministerio de Sanidad. Aragón. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS).

Este documento ha sido realizado por el Instituto Aragones de Ciencias de la Salud en el marco de la financiacion del Ministerio de Sanidad, para el desarrollo de las actividades del Plan anual de trabajo de la Red Espanola de Agencias de Evaluacion de Tecnologias Sanitarias y Prestaciones del SNS.

Este documento puede ser reproducido total o parcialmente, por cualquier medio, siempre que se cite explícitamente su procedencia.

Fecha de publicación: 2020

Edita: Ministerio de Sanidad. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud

Maquetación: ARPIrelieve, S. A.

# Módulo 3. Participación de pacientes y la ciudadanía en la Evaluación de Tecnologías Sanitarias

## 3.1. Importancia/relevancia/objetivos de la participación de los pacientes y ciudadanía en la Evaluación de Tecnologías Sanitarias

Participar en aquellas decisiones que van a influir sobre sus vidas es un derecho esencial. La implicación de los pacientes contribuye a la transparencia, la responsabilidad y la justicia del proceso de toma de decisiones. Además, los pacientes o ciudadanía que usan las tecnologías sanitarias tienen conocimientos, perspectivas y experiencias que son relevantes para la Evaluación de Tecnologías Sanitarias.

## 3.2. Información que pueden aportar los pacientes y ciudadanía

Los pacientes pueden ayudar a contestar a preguntas como las siguientes:

- ¿Cuáles son sus necesidades y preferencias con respecto a la enfermedad y a la tecnología?
- ¿Cómo les afecta la enfermedad o condición de salud?
- ¿A quiénes afecta la enfermedad (que en lenguaje técnico se llama población afectada)? ¿Afecta de manera diferente a diferentes grupos dentro de esa población (subpoblación o subgrupos)?
- ¿Qué cuidados son necesarios? ¿Cuáles son las barreras que se encuentra al seguir el tratamiento y cuidarse?

- ¿Cómo es la atención que recibe del sistema sanitario? ¿Quién se encarga de su caso?
- ¿Qué supone usar la tecnología? ¿Es fácil, difícil, tiene efectos secundarios o no deseados, etc.?
- ¿Es aplicable la tecnología en el Sistema Nacional de Salud (SNS) español? ¿Y en el contexto de las vidas de los afectados?

Las respuestas a estas preguntas son importantes para la Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Por ejemplo, no tendrá sentido recomendar una tecnología que sea muy efectiva si los pacientes no quieren usarla porque tiene unas consecuencias o efectos secundarios que no consideran aceptables.

## 3.3. Formas de participación: comunicación, consulta, implicación

Hay 3 formas principales de participación de pacientes en la Evaluación de Tecnologías Sanitarias. La ***comunicación*** o difusión de información, se considera una primera vía de participación. Los pacientes son principalmente receptores de información y resulta básico para construir otros tipos de participación y, es central, para lograr un proceso de implicación completo. La ***consulta*** tiene que ver con la recolección puntual de información aportado por los pacientes. La ***implicación*** hace referencia a un proceso colaborativo que incluye intercambio de información en ambos sentidos entre las Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, ciudadanía y pacientes permitiendo que haya diálogo, y deliberación continuada.

## 3.4. Fases de la Evaluación de Tecnologías Sanitarias en las que pueden participar y cómo pueden contribuir los pacientes y ciudadanía en cada una de ellas

La adopción de la metodología GRADE abarca la mayoría de las etapas de elaboración de informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, desde la formulación de la pregunta y la selección de los desenlaces de interés, hasta la formulación de las recomendaciones y su redacción. La participación de pacientes puede incorporarse en todas las fases de la Evaluación de Tecnologías Sanitarias.

### Fase 1: Identificación de tecnologías a evaluar

En la Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del Sistema Nacional de Salud, y a través de algunos procedimientos establecidos por las diferentes Agencias, permiten que los pacientes puedan informar sobre cualquier tecnología que consideren relevante. Para priorizar las tecnologías que van a ser evaluadas a nivel de la Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del SNS, se emplea la herramienta Pritec que ha sido diseñada teniendo en cuenta la opinión de los pacientes, usuarios, gestores, profesionales sanitarios y personas expertas en Evaluación de Tecnologías Sanitarias, y establece unos criterios comunes.

### Fase 2: Establecimiento de los objetivos, alcance de la evaluación y definición del problema: elaboración del protocolo de evaluación

Los pacientes en esta fase pueden colaborar con el personal técnico a identificar quiénes son las personas que se verán afectadas por la tecnología (*población*) y si afecta de manera diferente a unos u otros (*subgrupos*). También pueden ayudar a definir qué es lo que desearían que la tecnología consiguiera, lo que se denomina *medidas de resultado preferentes*.

### Fase 3: Aportación y análisis de información

Los pacientes pueden aportar documentos y datos a valorar. Asimismo, son una fuente de información vital y, en general, exclusiva de muchos aspectos de la Evaluación de Tecnologías Sanitarias sobre los que no suele existir literatura previa relacionada con la vivencia y la experiencia con las enfermedades y los tratamientos.

### Fase 4: Elaboración de las recomendaciones

Los pacientes pueden participar en la elaboración de recomendaciones, cuando el informe las incluye. Las recomendaciones tienen en cuenta diversos factores principalmente que esté probado que la tecnología sea segura y efectiva, es decir que produzca los efectos esperados o deseados. También deben considerar cuales son los valores y preferencias de los pacientes, si la tecnología es aceptable y factible de usar para los pacientes que lo necesiten, uso de recursos y costes y otras cuestiones que puedan ser de interés.

### Fase 5: Revisión

Los informes son revisados por todas las personas implicadas en la evaluación (es lo que se denomina revisión interna). Después, se somete a una revisión externa, en la que participan profesionales expertos, pacientes y/o asociaciones de pacientes que no han participado en el desarrollo del informe, y sociedades científicas entre otros.

## 3.5. Qué ocurrirá con sus aportaciones y cómo se trasladarán los resultados de sus contribuciones a la práctica

Las aportaciones de todas las personas implicadas se tienen en cuenta en el desarrollo, análisis y redacción de los informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. La forma en la que han participado los pacientes se describirá en el apartado de metodología y en una parte específica del informe donde se describe el perfil de todos los participantes.

*Para ampliar conocimientos sobre este tema ve al* ***módulo 3. Participación de pacientes y la ciudadanía en la Evaluación de Tecnologías Sanitaria.*** **Versión completa.** En Vicente Edo, MJ., Gavín Benavent, P., Cantero Muñoz, P., Reviriego Rodrigo, E., Toledo Chávarri, A., Triñanes Pego, Y. Material de formación para pacientes y ciudadanía en Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Versión completa. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud; 2020.