

Involucración de los pacientes y del público en la evaluación de tecnologías sanitarias: Actualización de una revisión sistemática

Marie-Pierre Gagnon^{1,2}

Mylène Tantchou Dipankui²

Thomas Poder^{3,4}

¹Centro de investigación del CHU de Québec, Canadá

²Facultat de Enfermería, Universidad Laval, Canadá

³Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del CHU de Sherbrooke, CIUSSS de l'Estrie – CHUS, Canadá

⁴Centro de investigación del CHU de Sherbrooke, Canadá

Financiado
o por:



Esquema de presentación

- Contexto
- Objetivo
- Métodos
- Resultados preliminares
- Discusión
- Conclusión

Contexto

- La importancia de involucrar a los pacientes y al público en la toma de decisiones en salud es reconocida y suportada en muchos países.
- La involucración de los pacientes y del público en la evaluación de tecnologías sanitarias (ETS) es imprescindible para decisiones más informadas, transparentes, responsables y legítimas con respeto a las tecnologías sanitarias.

Razones para involucrar a los pacientes en la ETS

- Los pacientes (incluyendo familiares y cuidadores informales) están directamente afectados por la enfermedad o condición de salud.
- Pueden brindar una perspectiva única sobre experiencias, creencias, valores y expectativas relacionadas con una tecnología de salud.
- Considerar la perspectiva de los pacientes puede contribuir a implementar tecnologías mas relevantes y mejorar la adherencia.

Razones para involucrar al público en la ETS

- Como contribuyentes, los ciudadanos se deben involucrar en las decisiones sobre el sistema de salud.
- En una democracia, ciudadanos tienen el derecho y el deber de participar en la toma de decisiones para el bien común.
- Considerar la perspectiva del público puede asegurar mas equidad y transparencia en la distribución de los recursos en salud.

Pero...

- Todavía no se sabe cuales son las mejores estrategias para involucrar a los pacientes y al público en la ETS
- Por qué, cuando, quien, y como?
- Y, vale la pena?

Objetivo

- Actualizar una revisión sistemática (publicada en 2011) sobre la involucración de los pacientes y del público en la evaluación de tecnologías sanitarias

Marco de análisis



Métodos

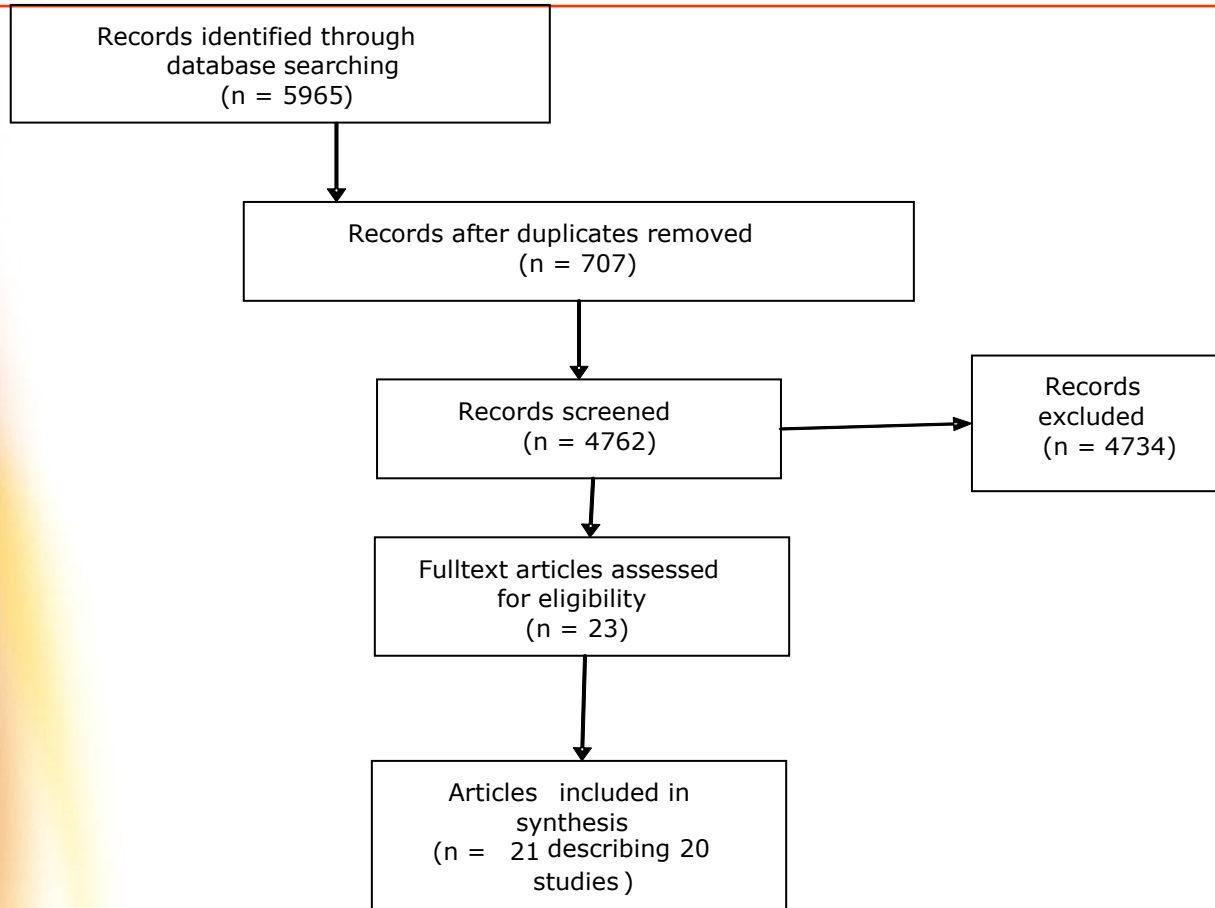
- Búsquedas en ocho bases de datos
- Publicaciones entre 2009 y 2016
- Búsqueda de citas para los estudios incluidos
- Título y resumen examinados por una persona y validados por otra

Métodos

Criterios de selección:

- *Tipos de publicación:* Artículo describiendo una investigación empírica. Editoriales, revisiones, comentarios y opiniones se excluyeron
- *Tipos de participantes:* Pacientes, cuidadores informales, usuarios de servicios, consumidores, miembros del público (ej. ciudadanos)
- *Tipos de intervenciones:* Todas experiencias de involucración de pacientes o del público en el campo de la ETS
- Selección final por dos revisadores independientes

Diagrama de flujo de selección de los estudios



Resultados preliminares

20 estudios incluidos

Países donde se condujeron los estudios:

- Canadá (n=6); Australia (n=3); Alemania (n=3); Finlandia (n=2); Reino Unido (n=1); Italia (n=1); España (1); Corea del Sur (n=1); Múltiples países (n=2)

Año de publicación:

- 2014-2016 (n=12)
- 2010-2013 (n=8)
- *Antes del 2010 (n=24)*

Resultados preliminares

- *Quien se involucra en la ETS:*
 - Miembros del público/ciudadanos (n=6)
 - Pacientes/usuarios (n=6)
 - Ambos miembros del público y pacientes (n=8)
- *Tipo de involucración:*
 - Consultación (n=19)
 - Información/comunicación (n=13)
 - Participación (n=5)

Resultados preliminares

Influencia de la involucración sobre los procesos y resultados de la ETS

- Influye los elementos de discusión en la ETS y las recomendaciones (focalizadas más en los cuidados que en la tecnología)
- Favorece la transparencia y reduce los conflictos de intereses
- Influye la priorización de temas de ETS (ej. preferencia para la prevención, los jóvenes y las poblaciones rurales)
- Permite considerar implicaciones específicas (ej. acceso, calidad de vida) de la introducción de una nueva tecnología

Resultados preliminares

Facilitadores

- Contexto organizacional
 - Receptividad de los otros participantes en las reuniones
 - Persona de referencia para los pacientes involucrados
 - Proveer documentación y formación
 - Apoyo por los grupos y asociaciones de pacientes
- Contexto político
 - Programa de educación para pacientes y organizaciones
- Contexto comunitario
 - Colaboración de los grupos de pacientes en el reclutamiento

Barreras

- Contexto organizacional
 - Pacientes y ciudadanos pueden sentirse poco habilitados para participar activamente
 - Número limitado de pacientes o ciudadanos en los comités
 - Tiempo y esfuerzos requeridos
- Contexto de toma de decisión
 - Dificultad para encontrar pacientes con experiencia en la utilización de distintos tratamientos para una misma enfermedad
 - Consultación en línea no conviene a todos los pacientes

Discusión

- El número de estudios sobre la involucración de los pacientes y del público en la ETS ha crecido en los últimos años
- Muchas experiencias recientes se llevaron a cabo en Canadá y Australia
- Primer estudio en un país emergente (Corea del Sur)
- La forma más común sigue la consultación y hay poca participación directa de los pacientes y del público en los procesos de HTA

Discusión

- Algunas experiencias muestran que involucrar a los pacientes y al público puede influir los procesos de ETS y tener impacto sobre las intervenciones, pero hay poca evidencia
- Evaluar el impacto de la involucración de los pacientes y del público en la ETS representa un desafío metodológico

Limitaciones

- No se buscó la 'literatura gris' directamente (soló la referencias de los artículos incluidos)
- No se consultaron a los expertos internacionales de manera formal
- Se excluyeron otras revisiones (pero se verificaron sus referencias)
- Soló estudios empíricos (con datos "objetivos") se incluyeron (se excluyeron informes descriptivos)

Conclusiones

- Se necesita más investigación para evaluar la eficacia de varias estrategias para involucrar a los pacientes y al público en la ETS
- También, es imprescindible valorar el impacto de esa involucración sobre los procesos de la ETS, las recomendaciones, y los resultados de salud

Preguntas y comentarios? Gracias por su atención!

contacto:

marie-pierre.gagnon@fsi.ulaval.ca