

Introducir la perspectiva del paciente en la evaluación de tecnologías y modos de intervención sanitaria: una síntesis del conocimiento

Marie-Pierre Gagnon, PhD
Marie Desmartis, MA
Hugo Pollender, MSc (cand)
Michèle St-Pierre, PhD
François-Pierre Gauvin, PhD
Johanne Gagnon, PhD
France Légaré, M.D, PhD

CALASS, septiembre 2009



Con la colaboración de

- Dolorès Lepage-Savary, Direction de l'évaluation, de la qualité, de l'ingénierie et de la performance (DÉQUIP) du CHUQ
- Chantale Simard, UETMIS du CHUQ
- Marc Rhains, UETMIS du CHUQ
- Renald Lemieux, ETMIS du CHU de Sherbrooke
- Gérald Germain, Comité des usagers au CHUQ

Contenido de la presentación

- ❖ Introducción
- ❖ Presentación del proyecto
- ❖ Objetivos de la revisión sistemática
- ❖ Metodología
- ❖ Resultados preliminares
- ❖ Discusión - conclusión

Introducción

- Consideración del derecho moral y ético de la participación de pacientes y ciudadanos en la toma de decisiones en salud
- Tener en cuenta su perspectiva en Evaluación de Tecnologías y Modos de Intervención Sanitaria (ETMIS) permitiría una evaluación más justa del valor real de las tecnologías sanitarias
- Contexto favorable en los países donde los sistemas de salud son en su mayoría de financiación pública

Introducción (continuación)

- Consenso sobre la necesidad de incluir aspectos sociales y éticos en ETMIS
- En la práctica, se tratan principalmente los aspectos clínicos (eficacia, seguridad) y económicos, en detrimento de los aspectos sociales, éticos y políticos.
- El *porqué* está claro, el *cómo* menos => no existen modelos teóricos coherentes para la implicación del paciente/ciudadano? (p/c)

Introducción (continuación)

- Québec: creación de Unidades de Evaluación de Tecnologías y Modos de Intervención Sanitaria (UETMIS) en los CHU (Centros Hospitalarios Universitarios);
- Ocasión para favorecer una mayor implicación de p/c en la toma de decisiones
- ¿Qué medios son eficaces para incorporar la perspectiva de los p/c en ETMIS?

Presentación del proyecto

Objetivo general: Explorar los métodos eficaces para introducir la perspectiva de los pacientes en ETMIS en el ámbito hospitalario

3 objetivos específicos:

- Revisión sistemática de las experiencias y conocimiento internacionales;
- Grupos de discusión para explorar el punto de vista de las partes implicados;
- Propuesta de un marco de referencia para la elaboración de estrategias.

Revisión sistemática: objetivos

Síntesis del conocimiento y experiencia en la participación de pacientes y ciudadanos en ETMIS.

- Sección principal: revisión de los estudios empíricos sobre las experiencias de participación de pacientes en las actividades de ETMIS.
- Secciones complementarias:
 - artículos que aportan precisiones complementarias o modelos de implicación de p/c;
 - Documentos que relacionen de manera descriptiva actividades de implicación de p/c en ETMIS.

Estrategia de búsqueda

- Búsqueda en 9 bases de datos electrónicas;
- Consulta de referencias de los estudios incluidos y de las publicaciones que las citan: ISI Science Citation Index;
- Búsqueda en los sitios web de agencias de ETMIS (Literatura gris);
- Búsqueda en Google;
- e-mail a los miembros de INAHTA y HTAi

Criterios de inclusión

Estudios empíricos que traten sobre las experiencias de participación de p/c en las actividades de ETMIS:

- Todos los tipos de estudios (estudios cualitativos, cuantitativos o mixtos)
- Descripción de las experiencias de participación de p/c (participación directa o indirecta)
- Área de ETMIS
- Estudios que proporcionen datos empíricos (excluir: comentarios, editoriales, etc).

Criterios de inclusión (continuación)

Artículos complementarios:

- Artículos útiles a nivel teórico (modelos y conceptos relacionados con la introducción de la perspectiva del paciente en ETMIS);
- Artículos que describan la participación de pacientes en ETMIS sin que presenten datos de investigación.

Metodología

Enfoque participativo:

- Palabras clave validadas por el equipo, interpretación de los resultados discutida en equipo.

Selección de los artículos:

- 1^e: Por título y resumen (2 evaluadores)
- 2^e: Por texto completo (2 evaluadores).

Extracción de los datos:

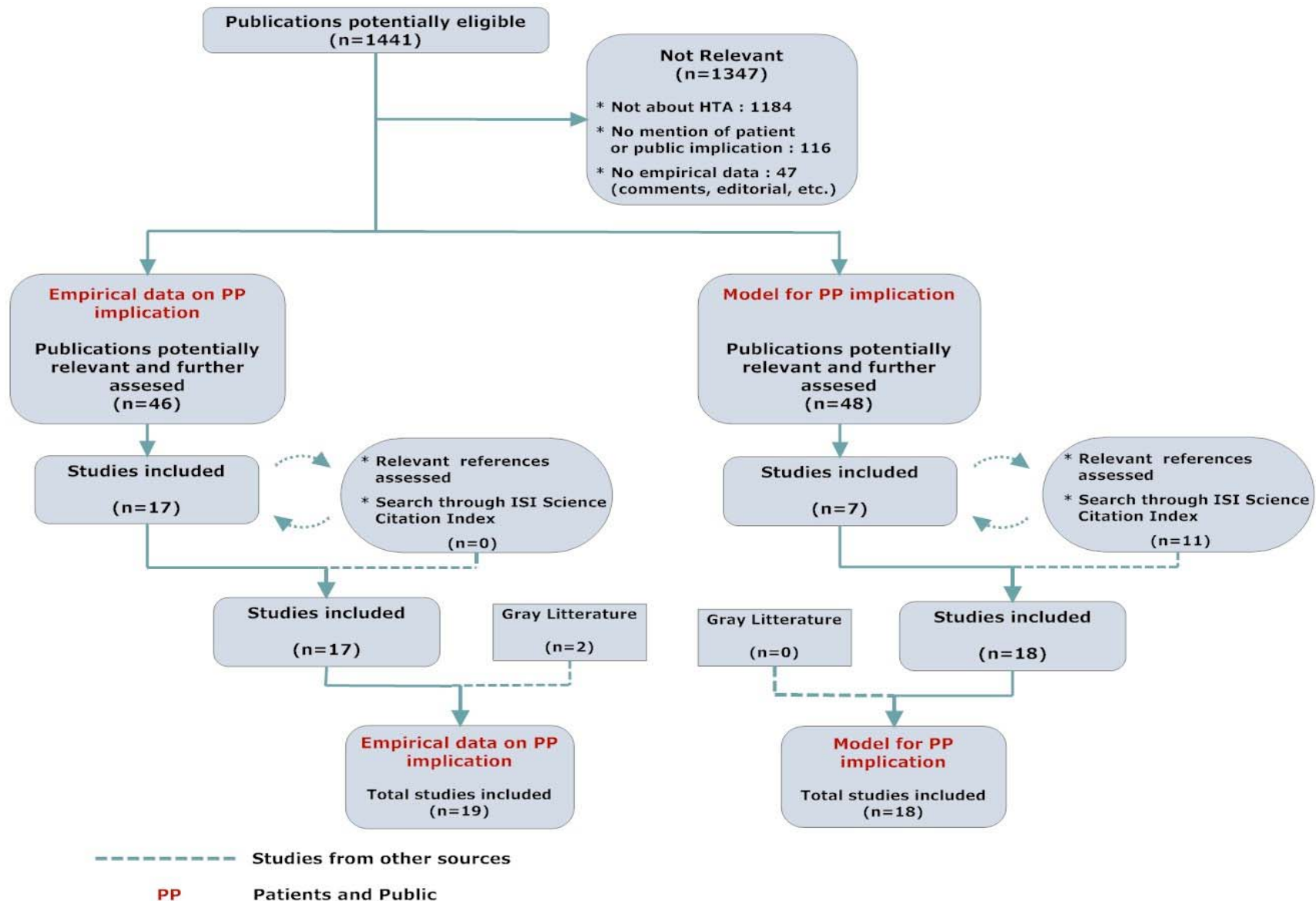
- Realizada con una plantilla específica (2 evaluadores);
- En caso de diferencias significativas, obtención de consenso o intervención de un tercer evaluador.

Metodología (continuación)

Información obtenida:

- Características de los estudios: país, año, contexto, objetivo, metodología utilizada y obtención de datos
- Actividades de implicación de p/c:
 - Lo que está en juego y objetivos de estas actividades
 - Tipo de p/c
 - Naturaleza de la implicación
 - Nivel de implicación y métodos utilizados
 - Factores facilitadores o limitantes, impacto sobre la práctica, costes, programas, percepciones

Resultados preliminares



Resultados preliminares

Características de los estudios empíricos: 19 estudios

- **País:** Reino Unido (9), Estados Unidos (3), Países Bajos (2), Canadá, Dinamarca, Alemania, Australia, Nueva Zelanda=1;
- **Año publicación:** 9 (de 2005 hasta hoy), 6 (entre 2000-2004), 4 (antes de 2000);
- **Metodología:**
 - Cualitativa: entrevistas, grupos de discusión y observación: 8 estudios;
 - Mixta: entrevistas, medición cuantitativa de preferencias, estudios de coste-efectividad: 8 estudios;
 - Cuantitativa: estimación de tecnologías particulares o temas a priorizar: 3 estudios.

Resultados preliminares

Papel de los p/c en los estudios incluidos:

- 1) Consulta** (participation indirecta):
búsqueda de la perspectiva del p/c con
diferentes métodos para informar sobre la
toma de decisiones (11 estudios)
- 2) Participación** directa en un proceso de
toma de decisiones (8 estudios)

Resultados preliminares (continuación)

1) Consulta del paciente/ciudadano:

información recogida de los p/p en relación a su experiencia, sus valores, necesidades, preferencias, métodos cualitativos y/o cuantitativos.

Métodos para recoger esta información:

- Métodos cualitativos (5/11 estudios)
- Métodos cuantitativos (2)
- Métodos mixtos (4)

Resultados preliminares (continuación)

2) Participación directa en los procesos de ETMIS (n = 8) :

- Diferentes etapas del programa nacional en ETS(RU) (4)
- Consejo de ciudadanos (NICE)
- Comités de evaluación de tecnologías sanitarias (NICE)
- Tribunal de ciudadanos para la priorización (Canada)
- Sesión de deliberación para hacer recomendaciones (Países Bajos)
- ***Métodos para evaluar esta participación:***
Observación, entrevistas, análisis de la documentación y análisis económico.

Resultados

Valoración de las **experiencias internacionales**:

Encuesta a los miembros de INAHTA (RR: 90%) en 2006:

21 agencias (57%) implicaban a los pacientes en:

- **Formulación de temas a evaluar:** formulación de temas de evaluación, priorización de temas, precisión de los objetivos o participación en el desarrollo de protocolos (67%);
- **Preparación de las evaluaciones:** recogida de información en los P/C (sobre sus percepciones, valores, necesidades, preferencias) en relación a la tecnología evaluada (67%); participación en la revisión de protocolos o informes (57%).

Discusión

- La importancia de introducir la perspectiva de los p/c y de los aspectos éticos y sociales en la ETMIS está muy documentada
- En la practica => más una participación indirecta de los p/c para informar la toma de decisiones
- Escasa evaluación previa de la participación de los p/c
- Importancia de definir claramente el objetivo de la participación de p/c antes de elaborar una estrategia;
- Escasa de datos para informar la toma de decisiones: experiencias de participación sin marco teorico, sin estimación de los costes, etc.

Conclusión

- Integración de modelos y marcos conceptuales sobre la participación de p/c en la toma de decisiones en salud + realización de grupos de discusión;
- Los resultados de este trabajo servirán como base al marco de referencia para la elaboración de estrategias eficaces y pertinentes para la participación de pacientes en las actividades de ETMIS;
- La colaboración de decisores al proyecto facilitará la aplicación del conocimiento obtenido adaptado al contexto local y a la realidad del decisor;
- Los resultados servirán como base a la realización de un proyecto de participación de pacientes en las actividades de la UETMIS.

¿Preguntas o
comentarios?

¡Gracias!

Contacto:
marie.desmartis@crsfa.ulaval.ca