

# Participación de los pacientes en la HTA

## Introducción

Los organismos responsables de la evaluación de tecnologías sanitarias (HTA) no se organizan según una estructura universal. De forma similar, no hay una única forma de implicar a los pacientes en las actividades de un organismo de evaluación de tecnologías sanitarias. La forma en la que los pacientes colaboran con un organismo de HTA depende del contexto político y cultural. La participación de los pacientes en la HTA debe ser el resultado de una asociación entre el organismo de HTA y los representantes de los pacientes, y debe evolucionar constantemente en respuesta a la experiencia y el intercambio de información.

## Participación de los pacientes

La HTA se realiza para sustentar las decisiones públicas (es decir, las decisiones que afectan a todos los *posibles* usuarios del sistema sanitario). En la mayoría de las jurisdicciones sanitarias, los ministros de sanidad no solo son responsables ante los pacientes que requieren asistencia inmediata, sino también ante los contribuyentes, que son la principal fuente de financiación para el sistema sanitario. Las decisiones en materia de salud son un asunto de todos: todos somos pacientes o futuros pacientes.

Las estrategias para la participación de los pacientes en la HTA varían según cada sistema sanitario y país. Estas estrategias pueden ser:

- **De abajo arriba:** el objetivo es la implicación participativa directa de los pacientes y el público.

- **De arriba abajo:** el público solamente es representado o consultado.

La implicación de los pacientes y el público en el proceso de la HTA y la determinación del equilibrio entre las necesidades individuales y las de la población son importantes. Es necesario tomar medidas para eliminar las desigualdades por lo que respecta al valor de los intereses de los profesionales y el sector, y los de los ciudadanos y los pacientes.

Defender simplemente que una tecnología nueva es «necesaria» una vez que se está evaluando no es suficiente para influir o cambiar las decisiones de los responsables públicos y los organismos de HTA que los respaldan. Un método adecuado para promover la participación de los pacientes se puede caracterizar por la **implicación** (en contraposición a la representación). En el caso de los organismos responsables de la HTA, los pacientes participan en más aspectos de esta evaluación. La implicación activa de los pacientes y el público en la HTA puede incluir varias combinaciones de actividades<sup>1</sup>:

- Pertenencia a juntas, comités y grupos de trabajo de HTA.
- Identificación de temas posibles para la HTA.
- Identificación inicial de posibles grupos de destino de los informes de HTA.
- Determinación de prioridades en relación con los temas de la HTA.
- Identificación de resultados en materia de salud y otras repercusiones (económicas, sociales, etc.) para su evaluación.
- Revisión de propuestas u ofertas por parte de organizaciones o contratistas externos para la realización de HTA.
- Presentación de información especializada a un comité de evaluación.

- Presentación de pruebas para las HTA.
- Revisión de informes y recomendaciones para la HTA.
- Contribución al diseño y la preparación de resúmenes de informes de HTA.
- Difusión de los hallazgos de las HTA entre los responsables de las políticas, los grupos de pacientes y otros grupos interesados.
- Evaluación del uso de las recomendaciones para la HTA.

(Adaptación de Facey, 2010).

A medida que las organizaciones de pacientes se familiaricen con el proceso de HTA, mayor será su participación en los debates sobre las prioridades en relación con la normativa y el acceso. Además, las organizaciones de pacientes usan ahora las recomendaciones para la HTA con el fin de informar de las medidas y presionar para facilitar el acceso a nuevos tratamientos o mejorar el uso de los tratamientos existentes.

## Otros recursos

OECD (2005). 'Health technologies and decision making'. París: Organisation for Economic Co-Operation and Development. Recopilado el 20 de noviembre de 2015 de [http://www.keepeek.com/Digital-Asset-Management/oecd/science-and-technology/health-technologies-and-decision-making\\_9789264016224-en#page1](http://www.keepeek.com/Digital-Asset-Management/oecd/science-and-technology/health-technologies-and-decision-making_9789264016224-en#page1) (DOI: 10.1787/9789264016224-en).

## Referencias

1. Drummond M, Schwartz JS, Jönsson B. (2008). 'Key principles for the improved conduct of health technology assessments for resource allocation decisions.' *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 24(3), 244–258.
2. Facey, K., Boivin, A., Gracia, J., Hansen, H.P., et al. (2010). 'Patients' perspectives in health technology

assessment: a route to robust evidence and fair deliberation.' *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 26(3), 334-40.

A2-6.02.4-v1.1