



# Participación de pacientes y ciudadanía en la toma de decisiones del Sistema Nacional de Salud.

María José Vicente Edo  
Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS)

Madrid, 20 marzo 2024

## Declaración de intereses

Declaro que no tengo ningún potencial conflicto de interés, financiero o de otro tipo con la industria farmacéutica u otras compañías privadas.



*¿Cómo  
puedo  
participar?*

## Programa Nacional de Guías de Práctica Clínica del SNS



### Elaboración de GPC



### Cartera de Servicios Comunes del Sistema Nacional de Salud



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



### Evaluación de tecnologías sanitarias (TS)

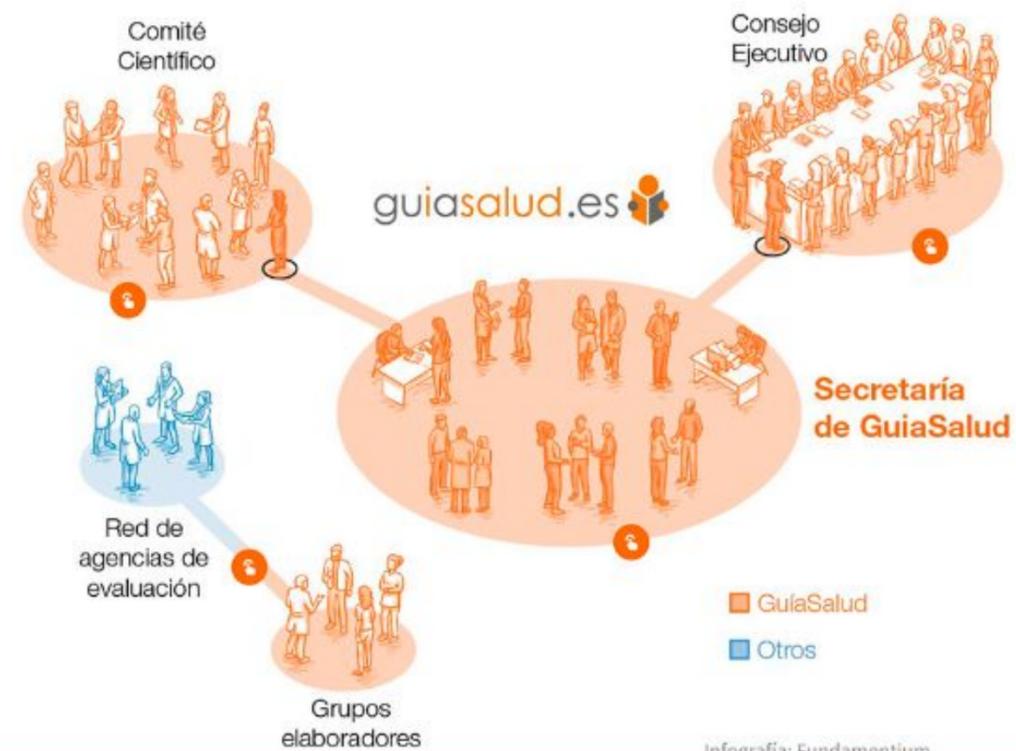


Programa Nacional de Guías de Práctica Clínica del SNS



Elaboración de GPC

## Quiénes somos



HISTORIA

MISIÓN Y OBJETIVOS

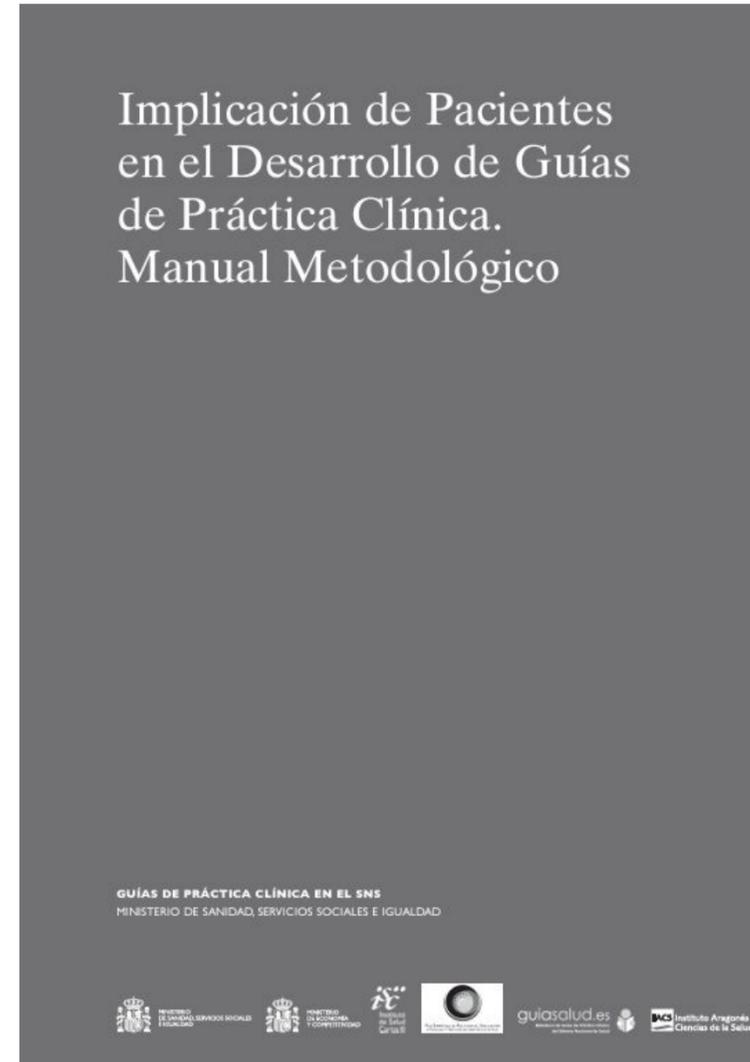
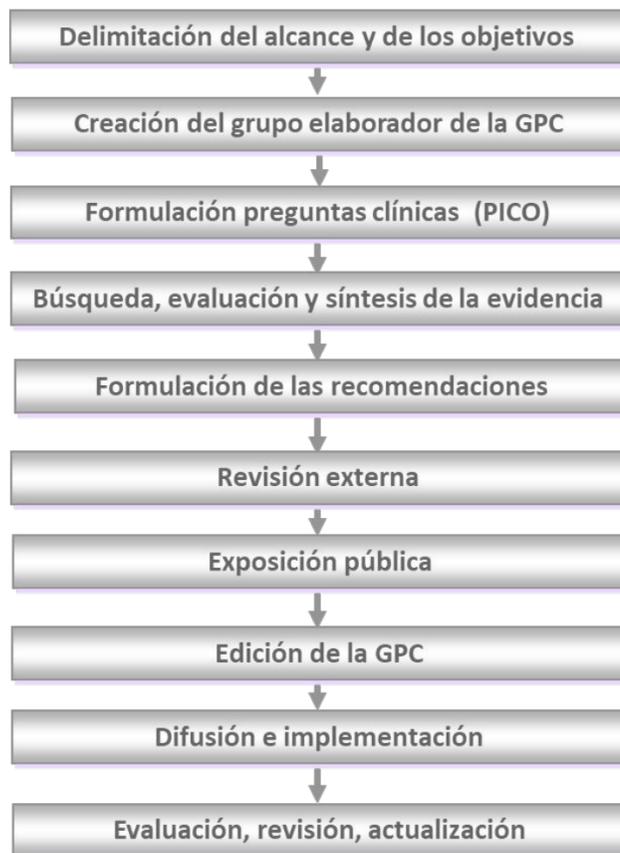
ESTRUCTURA

SERVICIOS Y PRODUCTOS

GuíaSalud es un organismo del Sistema Nacional de Salud (SNS) en el que participan las 17 Comunidades Autónomas y el Ministerio de Sanidad, fue creado en el 2002 como instrumento para mejorar la calidad de la atención sanitaria en el SNS



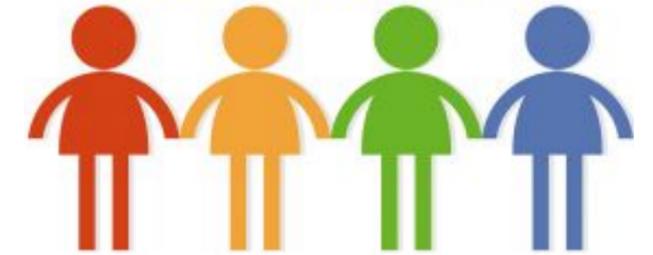
**Elaboración de GPC**



[https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2022/12/manual\\_implicacion\\_ptes\\_gpc\\_man\\_8.pdf](https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2022/12/manual_implicacion_ptes_gpc_man_8.pdf)

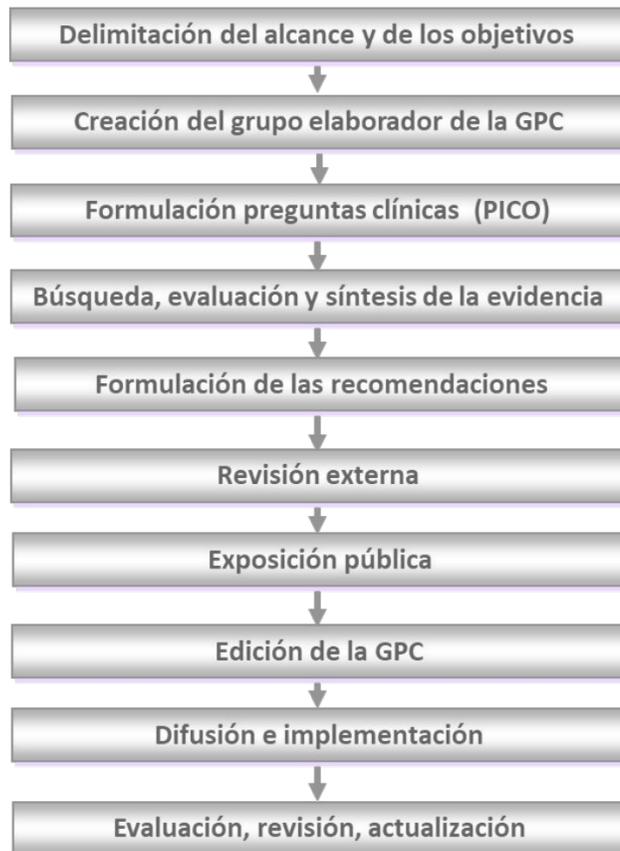


**Asociaciones de pacientes**





### Elaboración de GPC



### Roles



### Preparación GPC

1. Revisión de la literatura: para obtener información sobre la perspectiva pacientes/cuidadores
2. Realización de investigación cualitativa para obtener información sobre la perspectiva pacientes/cuidadores

CONSULTOR

### Elaboración GPC

3. Participación de los pacientes/cuidadores en las distintas fases de elaboración de la GPC desde el comienzo
4. Participación de los pacientes/cuidadores en la definición alcance y preguntas clínicas de la GPC
5. Revisión externa del borrador final GPC ( incluye información pacientes)
6. Revisión externa información pacientes
7. Elaboración información pacientes

PARTICIPANTE



### Elaboración de GPC

# ¿Quién puede participar?





Elaboración de GPC

## ¿Qué puedo aportar?

Los pacientes que han **experimentado una enfermedad** saben de sus **circunstancias sociales**, sus **hábitos**, sus **comportamientos**, sus **actitudes frente al riesgo**, sus **valores y preferencias**, **beneficios y efectos no deseados** de una prueba diagnóstica o de un tratamiento determinado, factores importantes para **su calidad de vida**.



Elaboración de GPC

# RECOMENDACIONES

## ¿Qué puedo aportar?

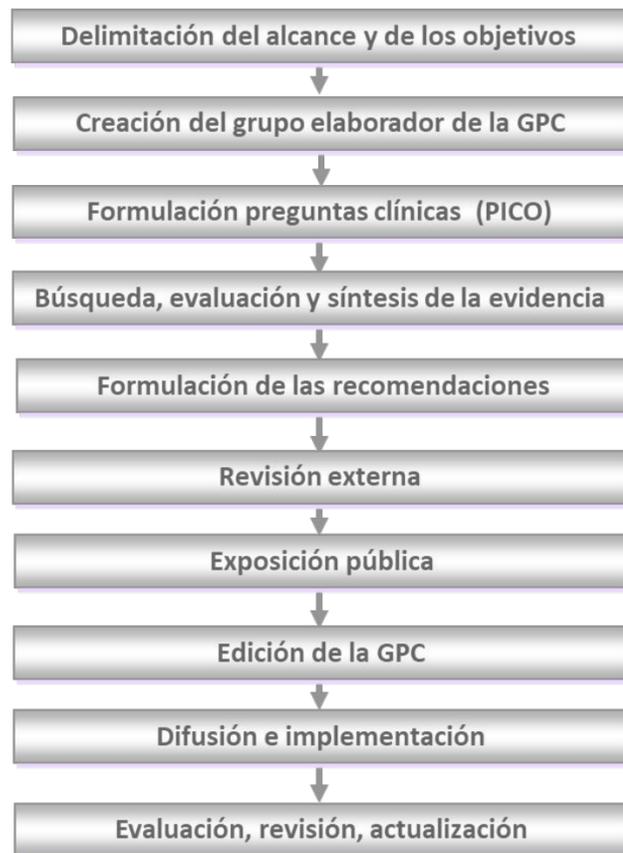
### PERSPECTIVAS DE PACIENTES Y FAMILIARES

√	Se recomienda mejorar el conocimiento de la depresión y sus consecuencias entre los jóvenes y sus familias, así como reducir el estigma asociado [nueva 2017].*
√	Se recomienda un abordaje de la depresión adaptado a las necesidades e inquietudes de los niños y jóvenes, mantener una actitud empática, abordar los sentimientos de fracaso y de culpa que con frecuencia experimentan por estar deprimidos, y respetar las particularidades individuales [nueva 2017].
√	El enfoque terapéutico de la depresión mayor en la infancia y adolescencia debería ser integral e implicar al niño o adolescente y a las familias en la toma de decisiones respecto a la estrategia terapéutica a seguir [nueva 2017].

Guía de Práctica Clínica sobre la Depresión Mayor en la Infancia y Adolescencia (actualización)  
<https://portal.guiasalud.es/gpc/depresion-infancia/>



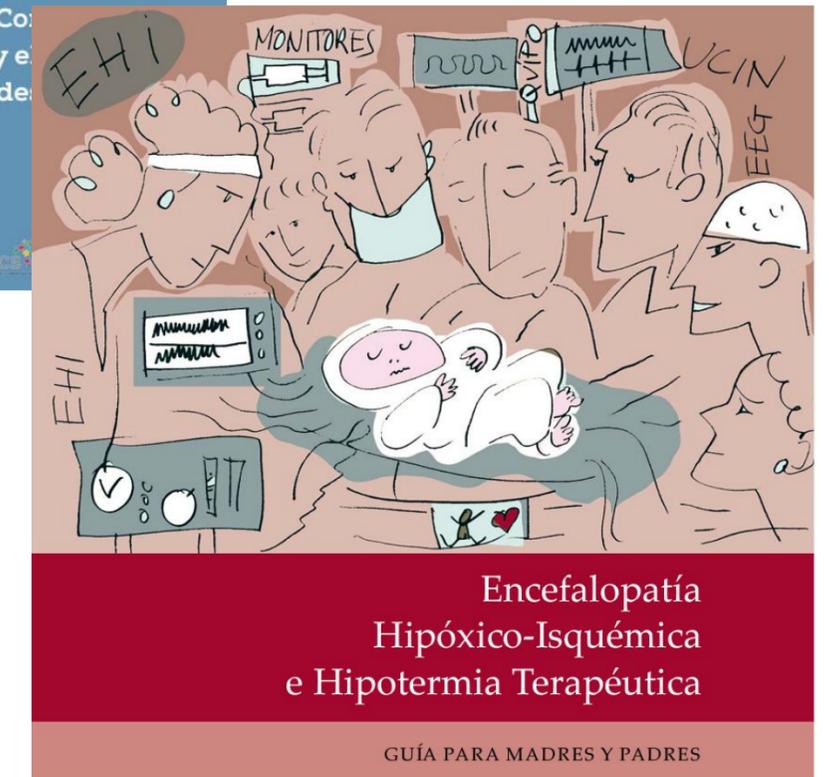
**Elaboración de GPC**



**PARTICIPAR**  
para ganar **SALUD**



Versión para todos los públicos de la "Guía Participación Comunitaria" Mejorando la salud y equidad y reduciendo desigualdades



[https://portal.guiasalud.es/material-pacientes/?\\_sfm\\_wpcf-estado=1](https://portal.guiasalud.es/material-pacientes/?_sfm_wpcf-estado=1)



Elaboración de GPC

# Conclusiones

**NO EXISTE** una **fórmula** fija o un **método único** para involucrar a pacientes que funcione mejor que otro, **ni hay evidencia** de que alguna forma de involucrar a los pacientes funcione mejor que otra o sea más o menos impactante en sus resultados, todo dependerá del **tema de la guía**, de los **recursos** que se tengan, **formación** de las personas en temas relacionados con pacientes etc.



Elaboración de GPC

## Barreras/dificultades de la participación de pacientes en GPC

- Reclutamiento de pacientes
- Barreras sociales y culturales que dificulten la participación de los pacientes en el GEG (sentir de algunos profesionales, que consideran que los pacientes están sesgados o son impredecibles)
- Dificultades de comprensión del lenguaje biomédico por parte de los y las pacientes.
- Estigma asociado a ciertas enfermedades, que dificulta la participación de los que las presentan (ej demencias, enfermedad mental, enfermedad contagiosa etc).



Programa Nacional de Guías  
de Práctica Clínica del SNS



Elaboración de GPC

Contacto: [guiasalud.iacs@aragon.es](mailto:guiasalud.iacs@aragon.es)

Teléfono: 976 713 891 / 976 713 528

Web: <https://portal.guiasalud.es/>



guiasalud.es

## Programa Nacional de Guías de Práctica Clínica del SNS



### Elaboración de GPC



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



### Evaluación de tecnologías sanitarias (TS)



**DECLARACIÓN PÚBLICA DE LA RED ESPAÑOLA DE AGENCIAS DE EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS SANITARIAS SOBRE LA ESTRATEGIA PROGRESIVA DE IMPLICACIÓN DE PACIENTES EN EL PROCESO DE EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS SANITARIAS**

La Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del Sistema Nacional de Salud (RedETS) es un instrumento para informar las decisiones de política sanitaria del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI), sobre las tecnologías (prestaciones) a incluir en la cartera común de Servicios del Sistema Nacional de Salud. Fue creada en 2012, por acuerdo del Pleno del Consejo Interterritorial del SNS y está formada por las agencias o unidades de evaluación de las comunidades autónomas, que trabajan de manera coordinada y con una metodología común.

El concepto de tecnología sanitaria incluye a todos los procedimientos para mejorar la salud o para prevenir, diagnosticar y tratar cualquier enfermedad. Son ejemplo de tecnologías sanitarias cualquier prueba diagnóstica, los procedimientos médicos y quirúrgicos, las técnicas de rehabilitación, los medicamentos, entre otros.

La Evaluación de Tecnologías Sanitarias (ETS) tiene como fin evaluar precozmente la seguridad de dichas tecnologías para los pacientes, su efectividad (que cumplan el objetivo para el que están pensadas) y su coste-efectividad (que su coste se vea compensado por las mejoras de salud). También evalúa las consecuencias éticas, sociales, legales y organizativas que dicha tecnología puede tener, así como el potencial impacto para los pacientes y para el sistema sanitario. Todo este proceso evaluativo descansa sobre el mejor conocimiento científico disponible internacionalmente y adopta la forma de informes que pueden recomendar la incorporación, retirada, modificación de las condiciones de uso o sustitución de las tecnologías en la Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud.

**El MSSSI y la RedETS reconocen la necesidad y el valor de la participación y colaboración activa de pacientes, cuidadores y usuarios para mejorar las decisiones que, relacionadas con las tecnologías sanitarias, se toman en el Sistema Nacional de Salud. Los pacientes tienen un conocimiento, perspectivas y experiencias que son únicas y pueden contribuir de manera**

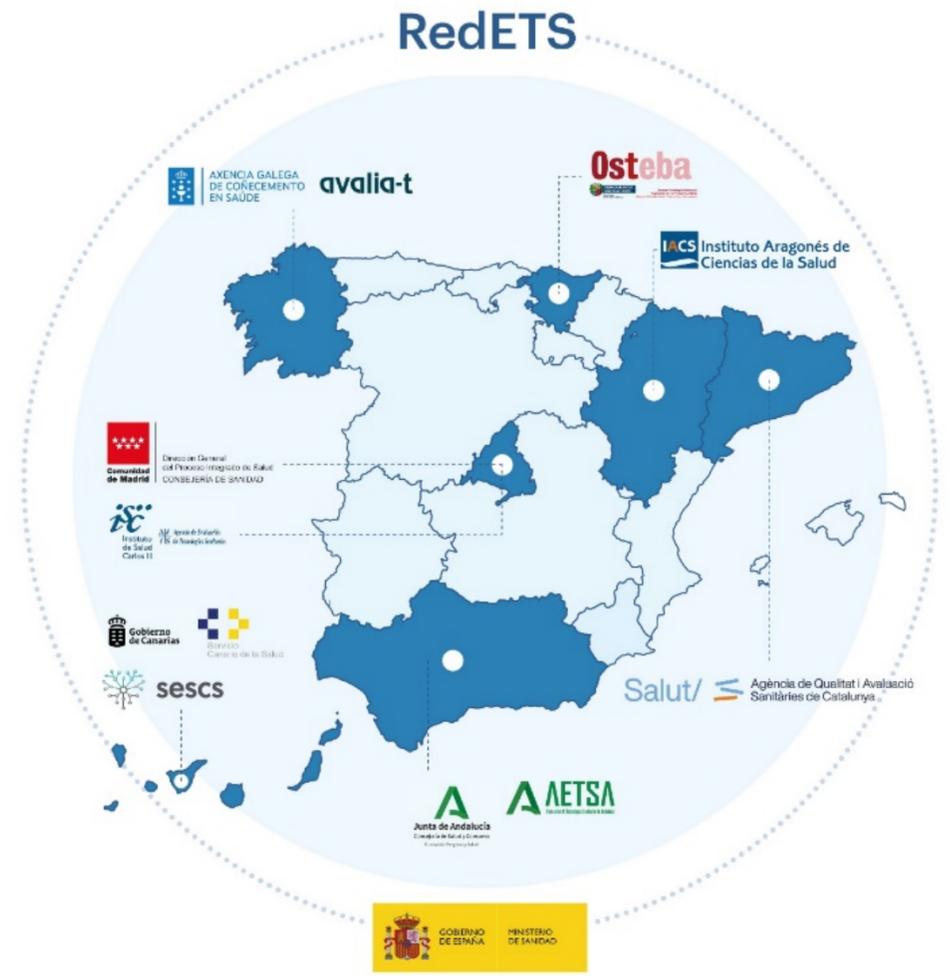
esencial a la ETS. Conocer, comprender y aprovechar este conocimiento permite satisfacer con mayor precisión las necesidades de los pacientes; a la vez que mejorar la sostenibilidad, la transparencia, la responsabilidad y la democratización del proceso de toma de decisiones.

**Por esta razón, la actividad de la RedETS se está abriendo a la participación de pacientes, cuidadores y usuarios, mediante una estrategia de participación que se extenderá progresivamente desde 2017 en adelante. Este primer año están efectuándose varias**

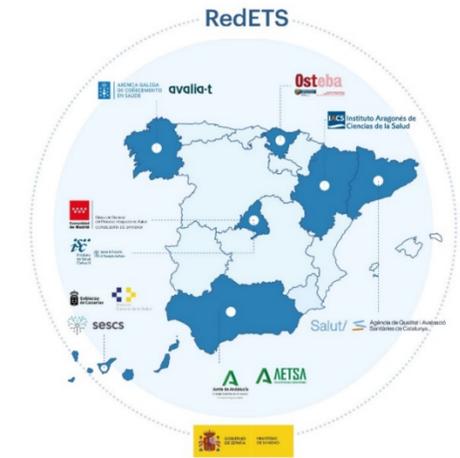
experiencias piloto de participación en informes de ETS. En esta ocasión, cada una de las agencias que forman parte de la RedETS invitará directamente a las organizaciones de pacientes relacionadas con la tecnología a evaluar. Estas experiencias piloto permitirán

**2017**

[//redets.sanidad.gob.es/documentos/participacionPacientes.pdf](http://redets.sanidad.gob.es/documentos/participacionPacientes.pdf)



RedETS en Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril



## GRUPO DE INTERES DE PACIENTES DE LA REDETS



# Participación de los pacientes en la Evaluación de Tecnologías Sanitarias: manual metodológico

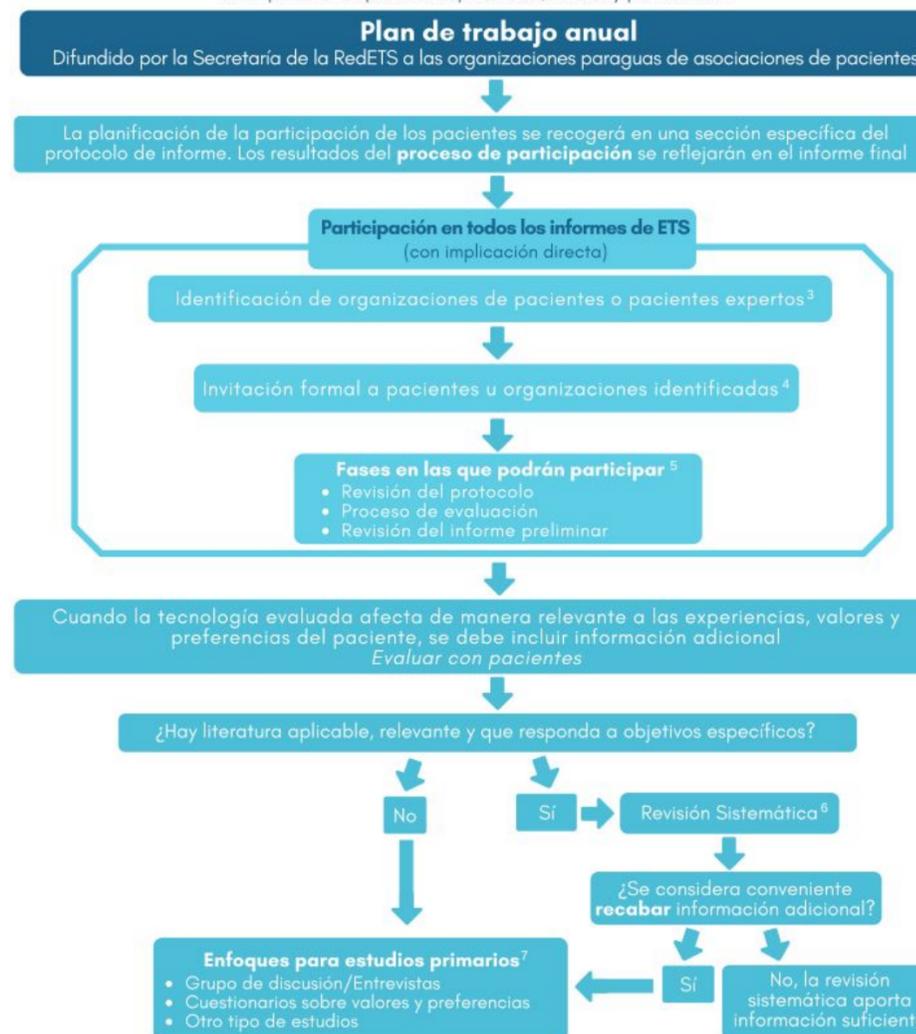
Línea de desarrollos metodológicos de la Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del SNS SESCS

INFORMES, ESTUDIOS E INVESTIGACIÓN



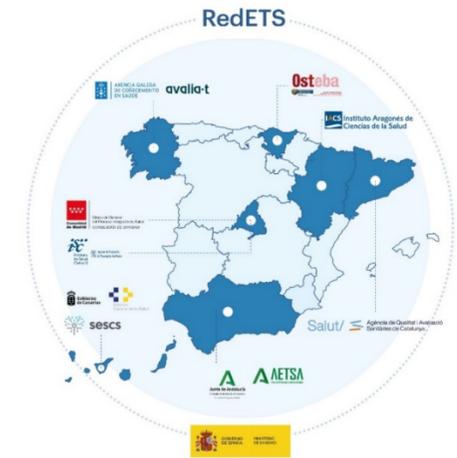
## Algoritmo para informar la participación del paciente en los informes de ETS de la RedETS

Los pacientes<sup>1</sup> deben participar directamente en todos los informes de ETS, excepto aquellos que evalúan tecnologías sin implicaciones para sus experiencias, valores y preferencias<sup>2</sup>





# Evaluación de la participación de pacientes en informes de ETS



Evaluación de la participación de pacientes en informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias

Evaluation of Patient Involvement in Health Technology Assessment

Línea de desarrollos metodológicos de la Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del SNS

SESCS

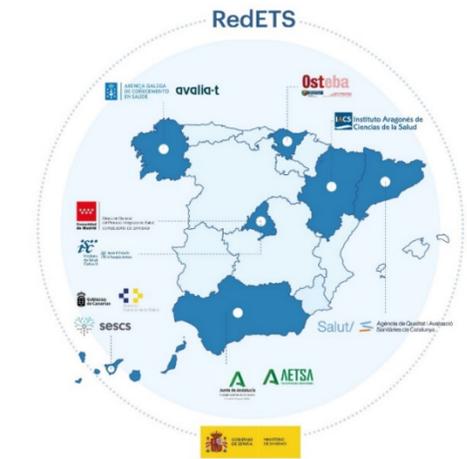
INFORMES, ESTUDIOS E INVESTIGACIÓN

Numeración del Indicador 2.13. Oferta de formación en ETS a pacientes	
<b>Definición</b>	Este indicador describe el número de cursos anuales ofertados y realizados a pacientes que van a participar en distintos aspectos y etapas de la ETS en España
<b>Dimensión</b>	Seleccionar la dimensión a la que responde el indicador: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Estructura (X)</li> <li>- Proceso</li> <li>- Resultados</li> </ul>
<b>Técnica de recolección de la información</b>	Seleccionar uno o ambos: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Cuestionario (X)</li> <li>- Revisión de informes o estudio cuantitativo</li> </ul>
<b>Periodicidad</b>	Seleccionar uno o ambos: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Anual (X)</li> <li>- Quinquenal</li> </ul>
<b>Fuente de información</b>	Seleccionar uno o varios de los siguientes: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pacientes participantes</li> <li>- Personal técnico responsables de los informes (X)</li> <li>- Grupo de Interés de Pacientes</li> <li>- Direcciones de agencias o unidades de ETS</li> </ul>
<b>Ítems o preguntas</b>	Redactar uno o varios ítems o preguntas por indicador. Nº de cursos realizados por AETS / Nº de cursos ofertados en cada AETS
<b>Fuente de la definición del indicador</b>	Escoger la que corresponda: <ul style="list-style-type: none"> <li>- PARADIGM</li> <li>- Adaptado del PARADIGM</li> <li>- Elaboración propia (X)</li> </ul>

*ETS: Evaluación de Tecnologías Sanitarias*

Numeración del Indicador 2.14. Pacientes formados	
<b>Definición</b>	Este indicador describe: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Número de pacientes formados en ETS</li> <li>- De los pacientes formados, cuantos han participado en actividades relacionadas con ETS</li> </ul>
<b>Dimensión</b>	Seleccionar la dimensión a la que responde el indicador: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Estructura</li> <li>- Proceso</li> <li>- Resultados (X)</li> </ul>
<b>Técnica de recolección de la información</b>	Seleccionar uno o ambos: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Cuestionario (X)</li> <li>- Revisión de informes o estudio cualitativo</li> </ul>
<b>Periodicidad</b>	Seleccionar uno o ambos: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Anual (X)</li> <li>- Quinquenal</li> </ul>
<b>Fuente de información</b>	Seleccionar uno o varios de los siguientes: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pacientes participantes</li> <li>- Personal técnico responsables de los informes (X)</li> <li>- Grupo de Interés de Pacientes</li> <li>- Direcciones de agencias o unidades de ETS</li> </ul>
<b>Ítems o preguntas</b>	Redactar uno o varios ítems o preguntas por indicador. Nº de pacientes formados/ Nº informes elaborados por la ETS en el que ha participado pacientes Nº de pacientes que han realizado curso de formación en ETS / Nº de cursos ofertados en cada AETS
<b>Fuente de la definición del indicador</b>	Escoger la que corresponda: <ul style="list-style-type: none"> <li>- PARADIGM</li> <li>- Adaptado del PARADIGM</li> <li>- Elaboración propia (X)</li> </ul>

*ETS: Evaluación de Tecnologías Sanitarias*



## Necesidades formativas para la participación de pacientes - RedETS

El objetivo de este cuestionario es conocer las necesidades formativas de técnicos/as y metodólogos/as de la RedETS para implementar el algoritmo de participación de pacientes.

Las respuestas servirán para plantear sesiones formativas para los miembros de la RedETS interesados en capacitarse en participación de pacientes.



Foros de discusión

# CURSO BÁSICO EN EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS SANITARIAS Y GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA

MÓDULO 01  
**La Evaluación de Tecnologías Sanitarias**

[VER PROGRAMA](#) [ACCEDER](#)

MÓDULO 02  
**Introducción a la Práctica Basada en la Evidencia**

[VER PROGRAMA](#) [ACCEDER](#)

MÓDULO 03  
**Búsquedas bibliográficas y gestores documentales**

[VER PROGRAMA](#) [ACCEDER](#)

MÓDULO 04  
**Introducción a la revisión sistemática y metaanálisis**

[VER PROGRAMA](#) [ACCEDER](#)

MÓDULO 05  
**Introducción a las Guías de Práctica Clínica y OPBE**

[VER PROGRAMA](#) [ACCEDER](#)

MÓDULO 06  
**Definición y fundamentos de evaluación de tecnologías sanitarias**

[VER PROGRAMA](#) [ACCEDER](#)

MÓDULO 07  
**Introducción de evaluación económica**

[VER PROGRAMA](#) [ACCEDER](#)

MÓDULO 08  
**Introducción al método GRADE**

[VER PROGRAMA](#) [ACCEDER](#)

MÓDULO 09  
**Participación de los pacientes, profesionales sanitarios y la industria**

[VER PROGRAMA](#) [ACCEDER](#)



# ¿Qué se evalúa?



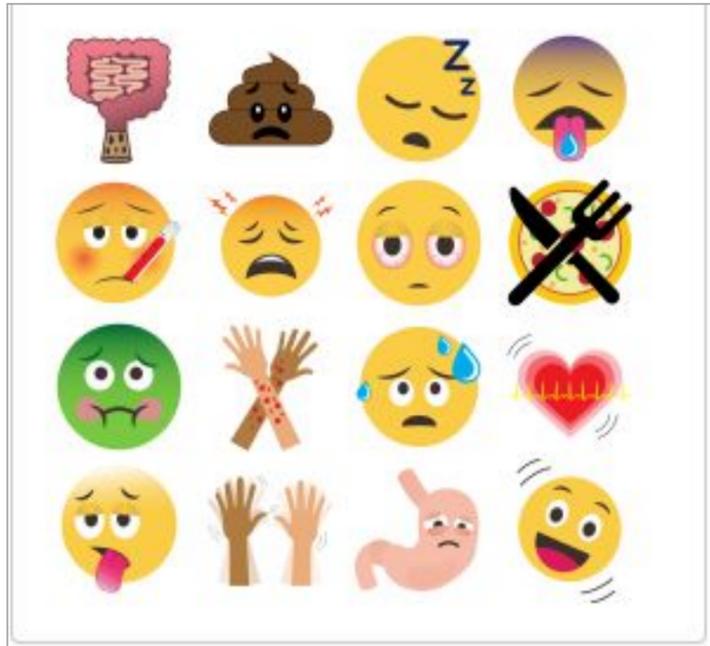
**20415** *ORDEN SCO/3422/2007, de 21 de noviembre, por la que se desarrolla el procedimiento de actualización de la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud.*

8. Los informes resultantes deberán recoger los resultados de la valoración que se haya realizado sobre la **seguridad, eficacia, eficiencia, efectividad y utilidad** sanitaria de la técnica, tecnología o procedimiento, así como las repercusiones **éticas, legales, sociales, organizativas y económicas** de su implantación, la comparación de su utilidad respecto a otras técnicas, tecnologías o procedimientos disponibles y, si procede, recomendaciones sobre las condiciones más idóneas para aplicar esta técnica, tecnología o procedimiento.

3. Para ser incluidos como parte de la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud, las técnicas, tecnologías o procedimientos deberán reunir todos los requisitos siguientes:

- a) Contribuir de forma eficaz a la prevención, al diagnóstico o al tratamiento de enfermedades, a la conservación o mejora de la esperanza de vida, al autovalimiento o a la eliminación o disminución del dolor y el sufrimiento.
- b) Aportar una mejora, en términos de seguridad, eficacia, efectividad, eficiencia o utilidad demostrada, respecto a otras alternativas facilitadas actualmente.
- c) Cumplir las exigencias que establezca la legislación vigente en el caso de que incluyan la utilización de medicamentos, productos sanitarios u otros productos.

# SEGURIDAD

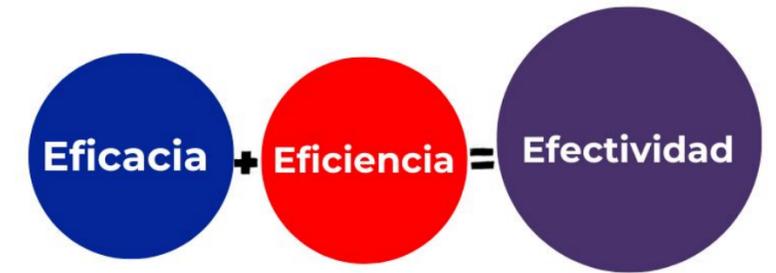


Medida de evaluación del nivel de daño producido por la aplicación de la TS

# EFICACIA



Medida de evaluación en la que la TS funciona o proporciona beneficio en condiciones ideales



# EFFECTIVIDAD

Medida de evaluación que indica el beneficio que produce la TS al utilizarla en situaciones reales

# EFICIENCIA

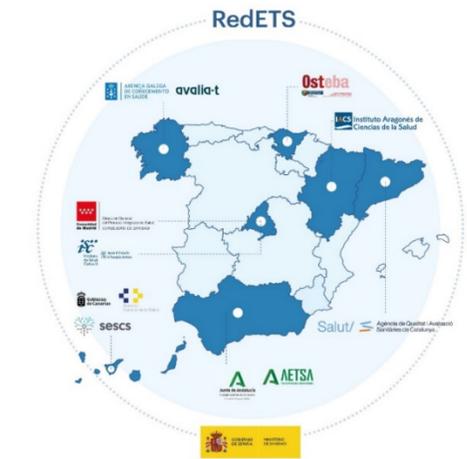
Estimación de costes  
(SNS, Pacientes/familia,  
Sociedad)







*¿Cómo puedo participar?*



# ¿Como?

# ¿Quién?

## Roles



## Fase 1: Identificación y priorización de las tecnologías sanitarias a evaluar

- Identificar necesidades tecnológicas de pacientes específicos y del sistema sanitario.

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

- Identificar la población afectada.
- Señalar qué subgrupos podrían obtener algún beneficio de la tecnología.
- Añadir y priorizar medidas de resultado de interés para los pacientes.

## Fase 3: Valoración de la literatura científica y otras posibles fuentes de información

- Relatar las experiencias de vivir con la enfermedad y barreras y facilitadores.
- Explicitar el impacto de la enfermedad y la tecnología en los resultados en salud, síntomas, función física y social, calidad de vida.
- Relatar experiencias sobre el uso de la tecnología y sus alternativas.....

## Fase 4: Participación en la formulación de recomendaciones

- Aportar la perspectiva, valores y preferencias de los pacientes.
- Mejorar la transparencia al hacer más explícitas las normativas y procedimientos que apoyan las recomendaciones.

## Fase 5: Participación en la revisión de la versión preliminar del informe

- Valorar la calidad de la evaluación y nivel de exhaustividad de la información.
- Valorar la fiabilidad y relevancia del informe en el contexto local.

## Programa Nacional de Guías de Práctica Clínica del SNS



### Elaboración de GPC



### Cartera de Servicios Comunes del Sistema Nacional de Salud



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



### Evaluación de tecnologías sanitarias (TS)



# ¿SE EVALÚAN TODAS LAS TECNOLOGÍAS SANITARIAS?

# ¿Por qué se hace evaluación para introducir una prestación en Cartera de Servicios?

LAS NECESIDADES EN SALUD SON



PERO LOS RECURSOS NO

# ¿Quién decide?

## Circuito de prestaciones Cartera Básica del Sistema Nacional de Salud



Decisión final



Evaluación



DG de Cartera básica de servicios comunes del SNS

CPAF

PRIORIZACIÓN  
Selección de las TS que van ser evaluadas



- Dom, 23/02/2020 - 21:51

El Pleno del Consejo Intert de noche tras ocho horas de para su inclusión en el Sistema ministra de Sanidad, Dolors comunidades autónomas.

Se trata de cuatro nuevas pre para audifonos de los 16 añ cubrirá en 2020 hasta los 26 areola mamaria para reconstrucción de la mama tras un proceso oncológico.

Además, tal y como ya avanzó DM en exclusiva, se confirma la aprobación del Sistema Flash FreeStyle Libre de monitorización de glucosa para menores



Castellano | Buscar

Ministerio | Áreas | Prensa y comunicación | Sanidad en datos | Servicios a la Ciudadanía | Participación Pública

Sede Electrónica



Está usted en: > Prensa y comunicación > Notas de Prensa

Noticias
Ruedas de Prensa
Campañas informativas
Agenda

## Notas de Prensa

### Hoy entran en vigor las Órdenes que amplían la cartera común de servicios del SNS con la mejora de la prestación ortoprotésica y el programa poblacional de cribado de cáncer de cuello de útero

- > Se incluyen 81 nuevos tipos de productos como nuevas prótesis de mama y de restauración facial, audifonos, recambios de implantes auditivos, sillas de ruedas u ortoprotésis, y se amplían indicaciones de algunos ya existentes que cubrirán necesidades hasta ahora no atendidas.
- > La norma establece un programa de cribado de cáncer de cervix poblacional a mujeres de entre 25 y 65 años
- > **Todas las mujeres mastectomizadas tendrán derecho a la micropigmentación de la areola mamaria y el pezón**
- > Se facilita el lector ocular a personas que a causa de su enfermedad no pueden comunicarse con su entorno.
- > La orden contempla un plazo de seis meses para que CC.AA., Ingesa (Ceuta y Melilla) y mutualidades de funcionarios adapten sus catálogos

**1 de julio 2019.-** Hoy han entrado en vigor las Órdenes que actualizan el Real Decreto 1030/2006 y que amplía la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud (SNS) con prestaciones dirigidas, fundamentalmente, a la infancia, mujeres y personas con discapacidad.



# Contacto:

Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y prestaciones del SNS (redETS)

Secretaría Técnica del Área de Estrategias en Salud

Localización: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social,  
Paseo del Prado 18-20, 28071 MADRID

E-mail: [stredae@mscbs.es](mailto:stredae@mscbs.es)

Web: <https://redets.sanidad.gob.es/contactar/home.htm>



Desafíos

## AETS / Sistema

- Identificar pacientes con perfil y capacidades que se necesitan
- Recursos (tiempo, económicos, personal etc). Falta de un presupuesto explícitamente destinado a la participación sistémica de pacientes individuales y grupos de pacientes.
- Mejorar los marcos legales y políticas públicas que favorecen la participación
- Falta de madurez de la propia organización para involucrar a pacientes: falta de conocimientos, recursos, infraestructuras, metodologías validadas....etc.

## AETS / Sistema

- Resistencia a involucrar a pacientes lo que dificulta que sea una práctica sostenible en el tiempo (Cultura)
- Ausencia de evaluaciones formales del impacto de la participación del paciente en la ETS
- La comunicación con las organizaciones de pacientes

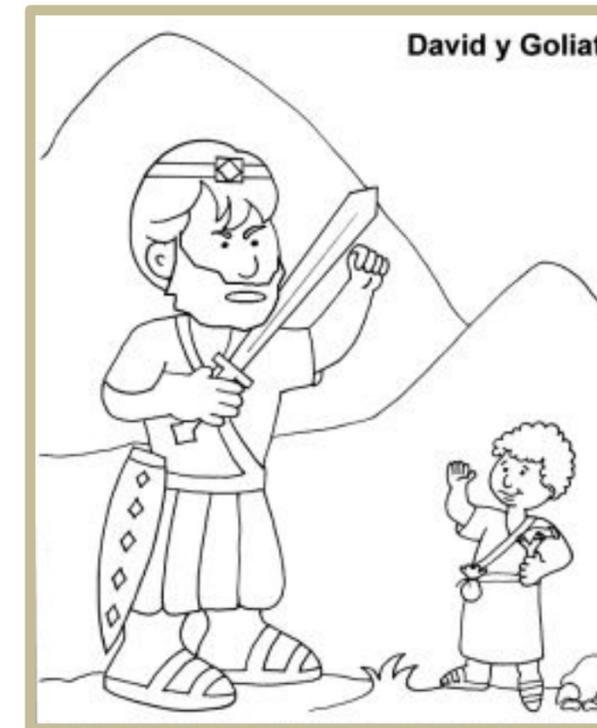
# Organizaciones de pacientes

- Problemas económicos y de financiación.
- Conflictos de interés. Demostrar independencia diversificando el apoyo financiero de la organización y teniendo un marco transparente para cooperar con la industria/empresa.



# Organizaciones de pacientes

- Ausencia de profesionalización de las organizaciones de pacientes, para fortalecer y mejorar su capacidad de gestión interna. Organizaciones de pacientes deben ser “profesionales” sin comprometer su representatividad (ej mejorar mecanismos para desarrollar o fortalecer su planificación estratégica, su desarrollo organizacional y capacidad para la recaudación de fondos, y profesionalizar su organización conducta).





# REFLEXION FINAL

✓ Equilibrio entre las necesidades de pacientes y sostenibilidad del Sistema Sanitario



Cuando hablamos de un servicio dirigido a las “necesidades”, la “necesidad” es permanecer dentro del presupuesto

✓ Organizaciones de pacientes tienen que estar continuamente demostrando su credibilidad (sus experiencias son a menudo desacreditadas como carentes de objetividad e independencia de las opiniones de la industria farmacéutica o carente de una perspectiva más amplia que la de su enfermedad/condición).

- ✓ Este “rediseño” de trabajo no puede tener lugar sin la participación de las y los pacientes del Sistema Sanitario
- ✓ Esta participación es una forma de hacer a pacientes corresponsables del Sistema y de los Servicios que queremos tener



[mjvicente.iacs@aragon.es](mailto:mjvicente.iacs@aragon.es)