



## Participación de pacientes, usuarios y cuidadores en los trabajos del INESSS

Monique Fournier

Programa de intercambio de  
experiencias profesionales  
RedETSA-INESSS, 28 al 30 de  
noviembre del 2016

- Définitiones
- Contexto
- Pertinencia de la participación de pacientes, usuarios y cuidadores en los trabajos del INESSS
- Proyecto de marco metodológico
- Retos
- Período de discusión

- **Paciente** : persona que posee el conocimiento experiencial de una enfermedad, de un tratamiento específico, de un problema médico o psicológico, y que puede compartir su experiencia de vida con esta enfermedad o con los efectos secundarios relacionados con una tecnología, un tratamiento o una intervención [adaptado de Facey et al., 2010].
- **Usuario** : persona que utiliza o es susceptible de utilizar los servicios de salud y servicios sociales [MSSS, 2006].
- **Cuidador** : persona del entorno del paciente o del usuario discapacitado y que le aporta una ayuda importante, continua u ocasional, a título no profesional [adaptado de MSSS, 2006].
- Distinción entre **paciente** (usuario y cuidador) y ciudadano (o público).

- Forma parte de las « prácticas ejemplares » adoptadas por diversos organismos de evaluación de tecnologías y de modos de intervención en salud (ETMI) :
  - Participación de pacientes en los trabajos de organismos internacionales tales como NICE, HAS, SMC, etc.
  - La matriz de evaluación de la calidad de recomendaciones para la practica clínica AGREE II [2009] incluye un criterio sobre la participación de pacientes, al que adhieren particularmente NICE, SIGN, NHMRC, OMS, HAS e IOM así como el INESSS en su guía metodológica para guías de practica (en preparación).
  - Consultación de pacientes en los trabajos de CADTH, del Ontario Public Drug Programs Committee to Evaluate Drugs (OPDP-CED), Health Quality Ontario y BCPharmacare.
- Múltiples iniciativas en Quebec : *Direction collaboration et partenariat patient (DCPP)* de la Facultad de medicina de la Universidad de Montreal, la *Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP)* de l'Unité Soutien, financiada por los IRSC, el *Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPP)*, la participación de pacientes en las UETMIS, etc.

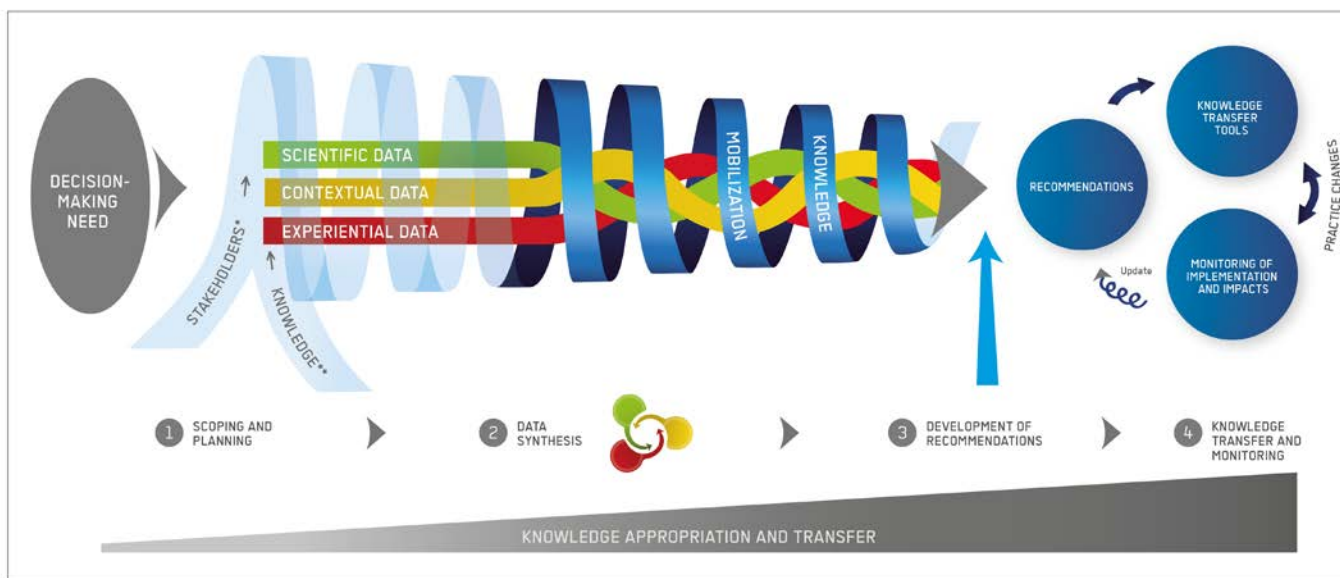
- Misión de apoyo a la decisión del INESSS :

Una decisión informada se basa en la **movilización de conocimientos científicos, contextuales, experienciales**, así como económicos, éticos y sociales que surgen de diversas fuentes y de la consultación de las partes interesadas.

La integración de estos diferentes tipos de conocimientos tiene el objetivo de formular recomendaciones **pertinentes, aceptables y aplicables** para el conjunto de los interesados, incluyendo pacientes, usuarios y cuidadores.

## KNOWLEDGE MOBILIZATION FOR HEALTH TECHNOLOGY ASSESSMENT (HTA)

- MULTIDIMENSIONAL KNOWLEDGE APPROACH
- BASED ON COLLABORATION AND INTERACTIONS WITH STAKEHOLDERS
- ITERATIVE AND CONTINUOUS MODE OF KNOWLEDGE PRODUCTION
- DYNAMIC AND MULTIDIRECTIONAL EXCHANGE PROCESS



Version 1 [décembre 2015]

\*Health and social service professionals, administrators/managers, representatives from associations or bodies, experts, patients, service users, caregivers, citizens, etc.  
\*\* Knowledge derived from scientific research, the context and experience.

- Contribuye a :
  - Identificar las necesidades en salud : « La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad o discapacidad. » - OMS
  - Compensar la carencia de datos sobre la calidad de vida.
  - Identificar los resultados de interés para pacientes y usuarios.
  - Documentar el impacto de la enfermedad o la condición y de la atención sobre el bienestar, las condiciones de observancia y adhesión a los tratamientos, las preferencias y los valores, así como prioridades de atención a pacientes y usuarios.

## Permite :

- Tomar en cuenta las necesidades particulares de ciertos grupos sociales o étnicos, los factores tales como la edad, el sexo o las creencias que pueden influenciar el tratamiento o el modo de intervención.
- Plantear cuestiones sobre el acceso equitativo y razonable a tratamientos (trayectoria de cuidados, impacto de desplazamientos, desigualdades de acceso según las regiones, etc.)
- Responder a las exigencias éticas de reclutar pacientes : la pertinencia, la justicia, la equidad, la legitimidad [HTAi].



## Proyecto de marco metodológico para la participación de pacientes, usuarios y cuidadores en los trabajos del INESSS

- **Objetivos:**

- Sistematizar y estructurar el proceso de participación de pacientes en los trabajos del INESSS.
- Apoyar los profesionales en la recolección de datos experienciales de pacientes, usuarios y cuidadores y su integración en la formulación de recomendaciones.
- Difundir una filosofía de incluir pacientes, usuarios y cuidadores en todos los sectores del INESSS.

## 1. El proceso general de recogida de datos experienciales :

### 1.1. Como formular una pregunta de evaluación que incluye a los pacientes?

Ej. Cuál es el efecto de un DCI-E sobre la calidad de vida de los pacientes que portan el dispositivo ? Cuál es la experiencia de los pacientes en el momento de decidir de la implantación, del remplazo y de la desactivación de un DCI-E?

### 1.2. Revisión de la literatura

Ej. Utilización de palabras clave específicas a la experiencia (clínica y organizacional) de los pacientes y los indicadores relacionados (Patient centered outcomes).

## **1.3. Descripción de modalidades de participación las más apropiadas en función del contexto y de los retos propios a cada sector :**

- Varios métodos (encuestas por cuestionarios, entrevistas, grupo de discusión, etc.) según el objetivo (información, consultación, participación, colaboración).
- La selección de un método depende del objetivo perseguido, de los retos propios de cada sector, del plazo y de los recursos necesarios.

## **2. Criterios de identificación y de selección de pacientes, usuarios y cuidadores según los temas tratados y su complejidad.**

- Herramientas a desarrollar: guías de entrevistas de selección, formularios de declaración de confidencialidad, de consentimiento, de declaración de intereses, consideración de retos éticos, etc.

## **3. Formación y preparación de pacientes, usuarios y cuidadores así como también de profesionales y otros interesados.**

## **4. Acompañamiento, asesoramiento y apoyo durante todo el proceso de participación de pacientes, usuarios y cuidadores y retorno sobre la experiencia.**

## **5. Integración de las perspectivas de los pacientes, usuarios y cuidadores en la elaboración de recomendaciones y otros productos de evaluación.**

- Cómo formular recomendaciones tomando en cuenta los datos científicos, experienciales y contextuales ?

## **6. Evaluación de los procesos de participación por los pacientes, usuarios o cuidadores y de la integración de sus perspectivas en las recomendaciones.**

- **Adaptar los métodos al sector :**
  - Servicios sociales : personas vulnerables (ej. dependencia, abuso físico, deficiencia intelectual, salud mental).
  - Medicamentos : numerosos pedidos de evaluación en un plazo limitado.
  - ETMI : tecnologías, dispositivos y modos de intervención.

- **Plazos cortos** : cada vez más respuestas rápidas.
- **Reclutamiento** : las asociaciones de pacientes no exigen adhesión y son poco conocidas, poblaciones vulnerables, vasto territorio, disponibilidad y desplazamientos de las personas.
- **Recursos necesarios** : apoyo, reclutamiento, formación, mentores.

- **Remuneración de los participantes**
- **Importancia del trabajo colaborativo** interno a fin de obtener una visión coherente y adaptada a las particularidades de cada sector : consultar el personal y los directores, crear lazos con la comunidad de práctica, etc.



- Cuál es su experiencia en la participación de pacientes, usuarios y cuidadores en la evaluación ?

Gracias por su atención!  
Obrigado !

---

[inesss.qc.ca](http://inesss.qc.ca)

[inesss@inesss.qc.ca](mailto:inesss@inesss.qc.ca)

2535, boulevard Laurier, 5e étage  
Québec (Québec) G1V 4M3

2021, avenue Union, bureau 10.083  
Montréal (Québec) H3A 2S9

*Institut national  
d'excellence en santé  
et en services sociaux*

**Québec** 