



Instituto de Evaluación  
Tecnológica en Salud

*Evidencia que promueve Confianza*

# MANUAL METODOLÓGICO



PARTICIPACIÓN  
Y  
DELIBERACIÓN



Instituto de Evaluación  
Tecnológica en Salud

## **Manual de Participación y Deliberación**

El Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud – IETS, es una corporación sin ánimo de lucro, de participación mixta y de carácter privado, con patrimonio propio, creado según lo estipulado en la Ley 1438 de 2011. Su misión es contribuir al desarrollo de mejores políticas públicas y prácticas asistenciales en salud, mediante la producción de información basada en evidencia, a través de la evaluación de tecnologías en salud y guías de práctica clínica, con rigor técnico, independencia y participación. Sus miembros fundadores son el Ministerio de Salud y Protección Social, el Departamento Administrativo de Ciencia, Tecnología e Innovación – Colciencias, el Instituto Nacional de Vigilancia de Medicamentos y Alimentos – INVIMA, el Instituto Nacional de Salud – INS, la Asociación Colombiana de Facultades de Medicina – ASCOFAME y la Asociación Colombiana de Sociedades Científicas.

## **Autores**

Rivera, Diana Esperanza. Bacterióloga y Laboratorista Clínica, MSc. en infecciones y salud en el trópico, especialista en Gobierno y Políticas Públicas. Subdirectora de Participación y Deliberación, Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud – IETS.

Fernández, Ena Cristina. Trabajadora Social, especialista en Gerencia Social. Especialista de Participación y Deliberación, Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud – IETS.

Rengifo, Angélica María. Economista con énfasis en políticas públicas. Analista de Participación y Deliberación, Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud – IETS.

## **Revisores**

Castro Jaramillo, Héctor Eduardo. Ph D. (c) en Salud y Políticas Públicas; MSc. en Políticas de Salud, Planeación y Financiación; MSc en Salud Ocupacional; especialista en Gestión de Salud. Director Ejecutivo, Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud – IETS.

Giedion, Úrsula. Economista, MSc. en Economía. Banco Interamericano de Desarrollo.

Camacho, Sandra Marcela. Médica, MPH.

## **Fuentes de financiación**

Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud – IETS.

## **Conflictos de interés**

Los autores de este manual declaran que no existe ningún tipo de conflicto financiero, intelectual, de pertenencia o familiar que afecte las recomendaciones incluidas en el presente manual.

## **Citación**

Este documento debe citarse de la siguiente manera:

Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud. Manual de Procesos Participativos. Bogotá D.C.: IETS; 2014.

## **Derechos de autor**

El contenido de este documento, sin perjuicio de las citas y referencias bibliográficas enunciadas, es propiedad del Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud - IETS. Por tanto, está prohibida su copia, reproducción, fijación, transmisión, divulgación o similares. En consecuencia, cualquier modificación, transmisión, divulgación, publicación, copia parcial o total, o el uso del contenido del mismo sin importar su propósito y sin que medie el consentimiento expreso y por escrito del Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud - IETS, constituirá violación a la normativa nacional, convenios y tratados internacionales ratificados por el Estado colombiano aplicables a los derechos de autor, y acarreará las sanciones civiles, comerciales y penales a que haya lugar.

## **Correspondencia**

Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud - IETS  
Autopista Norte 118 - 30 Of. 201  
Bogotá, D.C., Colombia.  
[www.iets.org.co](http://www.iets.org.co)  
[subdireccion.participacion@iets.org.co](mailto:subdireccion.participacion@iets.org.co)

© Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud, 2014.

ISBN: 978-958-58584-7-3

## CONTENIDO

1. Objetivo .....	7
2. Introducción .....	7
3. Antecedentes .....	9
3.1 Mecanismos de participación en agencias de evaluación de tecnologías a nivel mundial.....	9
3.1.1 Alemania.....	9
3.1.2 Australia .....	11
3.1.3 Bélgica .....	11
3.1.4 Canadá .....	12
3.1.5 Dinamarca .....	12
3.1.6 Francia .....	13
3.1.7 Inglaterra.....	13
3.1.8 Suecia.....	14
3.1.9 Tailandia.....	14
3.2 Mecanismos de participación en Colombia.....	15
3.2.1 Guía de Guías .....	15
3.2.2 Sentencia T760 de 2008 de la Corte Constitucional de Colombia, y otra jurisprudencia.....	17
4. Marco conceptual .....	19
4.1 ¿Qué es la participación?.....	19
4.2 Modalidades de la participación.....	20
4.3 Principios para garantizar que la participación sea efectiva.....	21
5. Mecanismos participativos en el IETS .....	22
5.1 Actores sociales clave para los procesos participativos.....	22
5.2 Componente ético de los procesos del IETS.....	26
5.3 Proceso de participación en las ETES.....	27
5.4 Proceso de participación en la elaboración de Guías de Práctica Clínica.....	31
5.5 Proceso de participación en la elaboración de Guías de Práctica Clínica cortas .....	35
6. Metodologías para la implementación de los procesos participativos .....	38

6.1 Técnica Delphi .....	38
6.2 Técnica Delphi modificada o presencial .....	39
6.3 Panel de expertos .....	40
6.4 Conferencia de consenso .....	41
6.5 Grupo focal .....	42
6.6 Diálogo deliberativo.....	43
7. Otras metodologías para implementar procesos participativos .....	46
7.1 Análisis de actores.....	46
8. Medios de participación y retroalimentación en los procesos participativos .....	48
8.1 Página web.....	48
8.2 Minisitio de participación.....	48
8.3 Direcciones de correo electrónico .....	48
8.4 Redes sociales y plataformas de medios sociales .....	49
8.5 Boletines informativos .....	49
8.6 Encuestas .....	49
8.7 Consulta pública .....	50
9. Evaluación de los procesos participativos.....	50
Glosario .....	52
Referencias .....	54
10. Anexos .....	60
10.1. Anexo 1. Experiencia internacional de participación en evaluación de tecnologías.....	60
10.2. Anexo 2. Sistematización técnicas participativas.....	63
10.3. Anexo 3. Flujogramas operativos mecanismos de participación en el IETS.....	65
10.4. Anexo 4. Estructura del informe del proceso participativo. ....	74
10.5. Anexo 5. Formato para la declaración de los conflictos de intereses.....	80
10.6. Anexo 6. Formato para la evaluación de reuniones presenciales y eventos .....	83

## 1. Objetivo

Presentar los procesos participativos estructurados en el IETS, para ser incorporados en la evaluación de tecnologías en salud y la construcción de Guías de Práctica Clínica, con el fin de integrar todas las perspectivas posibles desde una mirada integral, constructiva y propositiva.

## 2. Introducción

Desde los años 80 del siglo XX, el mundo en general y América Latina en particular, han vivido un proceso de profundas transformaciones sociales que obligaron a repensar los espacios e instituciones básicas para la organización política-administrativa de los Estados, generaron una serie de condiciones que exigieron la apertura de los espacios públicos y, acentuaron la relevancia de la participación ciudadana en la consolidación de las democracias representativas, en tanto que el afianzamiento de esta forma de gobierno, ya no depende sólo de que los ciudadanos ejerzan libremente sus derechos políticos, sino de que también éstos participen activamente en los diferentes ámbitos y etapas del quehacer público (Espinosa, 2009).

Por lo general, se considera que un proceso ha sido participativo cuando los distintos actores de la sociedad civil son convocados para entregar información, cuando su opinión es consultada antes de tomar una decisión, o cuando son llamados para ejecutar, de manera remunerada o no, esas decisiones; así como cuando su opinión se consulta nuevamente para evaluar el impacto o los resultados del proceso (Ministerio del Medio Ambiente, 1998).

Las prácticas participativas, tienen cuatro objetivos principales: ejercer gobernanza, promover cohesión y justicia social, favorecer una mejor calidad en los servicios, y fomentar el desarrollo de capacidades y aprendizaje (Involve, 2005). La participación permite la inclusión de diferentes contextos socioculturales, puntos de vista, conocimientos, ideas y creencias en un proceso dialógico, reflexivo y de intercambio constante, cuyo resultado, un debate enriquecido con argumentos diversos, es insumo clave para la toma de decisiones, tanto en política pública como en actividades del ámbito privado.

La participación no puede tomarse en forma absoluta e ilimitada, pues obedece a una racionalidad propia de la democracia, la cual supone la existencia de un Gobierno e instancias institucionales responsables de la toma de decisiones, supone una cultura ciudadana, requiere de una lógica, metodología y reglas del juego claras en su ejercicio y necesita un reconocimiento a la más profunda de las normas que rigen el Estado y la sociedad, es decir, la Constitución (Hurtado Minotta, 2012); tampoco es un sustituto de la representación ni del liderazgo, no todas las decisiones pueden ser tomadas con métodos participativos, ni todas las prácticas participativas culminan con concertaciones y consensos. Una mala práctica participativa puede generar desconfianza, pérdida de tiempo y dinero, y puede socavar seriamente futuros intentos de participación. Empezar equivocadamente esfuerzos en participación, o utilizar de forma inadecuada las técnicas y herramientas participativas

puede ser peor que no promover participación alguna en la toma de decisiones, y puede resultar contraproducente para la entidad o el agente que avanza hacia tal empresa (Involve, 2005).

Varios autores han señalado la dificultad de definir procesos claros de participación en la evaluación de tecnologías y la producción de guías de práctica clínica. La complejidad de esta discusión radica en la naturaleza misma de estos procesos, pues involucran no sólo actividades técnicas sino consideraciones éticas y sociales que afectan a distintas poblaciones. Parece existir un acuerdo sobre la necesidad de involucrar en las diferentes fases de la evaluación de tecnologías y de la producción de guías de práctica clínica a expertos temáticos y metodológicos, y a la academia y en los últimos tiempos se ha determinado la necesidad de involucrar a agremiaciones y entidades privadas, a entes gubernamentales y al público, no sólo como paciente, sino como usuario y ciudadano, quienes con su participación pueden apoyar la toma de mejores o más justas decisiones (Kreis & Schmidt, 2013).

La comunidad internacional de evaluación de tecnologías en salud ha acrecentado en la última década sus esfuerzos por involucrar al público en los procesos de evaluación y en aquellos relacionados con políticas públicas derivadas de la evaluación, esto por la necesidad de tomar decisiones más informadas, legítimas y transparentes, conscientes de que el sector de la salud se caracteriza por las presiones propias de la rápida proliferación de tecnologías, la competencia entre compañías farmacéuticas y de dispositivos, las controversias éticas derivadas de la experimentación y uso de nuevas tecnologías y las restricciones presupuestarias que tienen tanto los gobiernos como las entidades privadas (Abelson, Bombard, Gauvin, Simeonov, & Boesveld, 2013).

En relación con la producción de guías de práctica clínica también existe una amplia discusión sobre la participación y las metodologías utilizadas para involucrar actores sociales clave al proceso. (Boivin , y otros, 2010) revisaron experiencias internacionales y descubrieron que, en general, las entidades que realizan guías ven la participación y, más específicamente, la participación del público como una herramienta para desarrollar recomendaciones que mejorarán la calidad del cuidado de la salud y la respuesta de los sistemas a las necesidades y expectativas de la población. La inclusión de pacientes y público también es vista como un mecanismo de rendición de cuentas que fomenta legitimidad e impulsa una adecuada práctica clínica. En una dimensión individual, la participación en la producción de guías es reconocida como fundamental para la promoción de los derechos de los individuos y la protección de la autonomía y la libre elección de los pacientes.

Es claro que el público, los pacientes y otros individuos y entidades que no pertenecen al ámbito académico o científico no siempre son incluidos en los procesos de evaluación de tecnologías o de desarrollo de guías de práctica clínica, tal vez porque sus aportes parecieran circunstanciales o sesgados. Por ello, es necesario hacer más esfuerzos en función del desarrollo del potencial de la inclusión de actores diferentes a los clínicos y expertos temáticos y metodológicos en estos procesos, tal inclusión debe darse bajo un marco conceptual y metodológico afín al contexto nacional, con una estructura participativa ordenada, clara y que reconozca el valor de las contribuciones de todos los actores sociales clave identificados (Barham, 2012).

Los procesos acá presentados se estructuran a partir de la revisión de literatura y del contacto directo con distintos agentes del Sistema de Salud colombiano y buscan garantizar que los procesos misionales del IETS sean transparentes, legítimos e involucren a los actores interesados.

### 3. Antecedentes

#### 3.1 Mecanismos de participación en agencias de evaluación de tecnologías a nivel mundial

A nivel mundial se ha promovido la evaluación y el uso eficiente de las tecnologías en salud mediante la creación de agencias de evaluación de tecnologías que por lo general tienen la misión de producir información que apoye la toma de decisiones en los sistemas de salud; esta producción de información supone la participación de los diferentes actores interesados, con lo cual se acepta un modelo de decisiones compartidas, que garantiza la equidad, la legitimidad, la transparencia en la producción de información, igualmente, la participación de los actores en el proceso de evaluación de tecnologías garantiza legitimidad a las decisiones (Giedion, Muñoz, & Cañón, 2013).

Desde la 64 Asamblea Mundial de la Salud, varios estados miembros han planteado la necesidad de demandar mayor participación, apertura y transparencia en las decisiones a nivel global concernientes a la salud, lo cual representa una forma de mejorar los sistemas de salud y un cambio en las decisiones de asignación de recursos sin tener que incrementar necesariamente los niveles de gasto en salud (Vrangbæk & Østergren, 2006). Involucrar a los actores clave en todas las etapas del proceso de Evaluación de Tecnologías en Salud es uno de los 14 principios fundamentales de mejores prácticas para el uso de la Evaluación de Tecnologías en los procesos de decisión de cobertura (Drummond, y otros, 2008).

Se identificaron 10 experiencias internacionales (de Alemania, Australia, Bélgica, Canadá, Francia, Dinamarca, Inglaterra, Suecia y Tailandia) con el fin de ilustrar los aspectos relacionados con este tema. La mayoría de estas experiencias coinciden en promover la participación de la comunidad médica, prestadores y pagadores en las fases técnicas, de definición de preguntas y búsqueda de información, y a los pacientes, usuarios, cuidadores y público en general en fases consultivas que refinan y legitiman la parte técnica. Un resumen de estas experiencias puede consultarse en el Anexo 1. Experiencia internacional de participación en evaluación de tecnologías

##### 3.1.1 Alemania

###### *Institute For Quality and Efficiency in Health Care (IQWiG)*

IQWiG es un instituto independiente que examina los beneficios y peligros de intervenciones médicas para pacientes, mediante la emisión de reportes aconsejan al tomador de decisión acerca de las ventajas y desventajas del uso de las nuevas tecnologías.

IQWiG involucra organizaciones de consumidores, organizaciones de pacientes, organizaciones de profesionales de la salud y a la industria farmacéutica, ellos se inscriben a través del sitio web para ser parte de listas electrónicas de distribución, recibir boletines y ser convocados a debates orales de los reportes y a los grupos de trabajo. Los actores involucrados participan activamente en la nominación

de tecnologías y en el proceso mismo de la evaluación y no tienen la oportunidad de apelar las recomendaciones de los informes (Draborg, Poulsen, & Horder, 2005; Fricke & Dauben, 2009; Kreis & Schmith, 2013).

En relación con el componente ético, los representantes de pacientes en los procesos de la evaluación de tecnologías y los participantes en los debates orales de los reportes declaran conflictos de intereses, también cada uno de los expertos que ha participado a lo largo de la evaluación; estas personas deben, además, firmar una obligación formal a declarar conflictos que se presenten durante el proceso en el que están participando.

### ***Federal Joint Committee (G-BA)***

G-BA es el órgano supremo de decisiones del llamado “sistema de autogobierno” de Alemania. Este comité determina el paquete de beneficios del seguro de enfermedad obligatorio de Alemania (GKV), que abarca a 70 millones de personas, igualmente es el responsable de las decisiones de reembolso de GKV. En 2004, el G-BA estableció Institute For Quality and Efficiency in Health Care (IQWiG) como una unidad científica independiente, creada por mandato de ley. En nombre del G-BA, el IQWiG evalúa la eficacia, la calidad y la eficiencia de tecnologías en salud, siguiendo los principios de medicina basada en la evidencia en los procesos de evaluación de tecnologías (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2010).

En este comité están representados pagadores, prestadores, organizaciones de profesionales de la salud, organizaciones de pacientes, organizaciones de consumidores, industria farmacéutica y expertos clínicos, quienes como parte del cuerpo directivo pueden proponer ítems en la agenda del comité, así mismo, pueden nominar tecnologías, participar en los procesos de la evaluación, hacer comentarios a los reportes de la evaluación (Fricke & Dauben, 2009).

Los representantes de pacientes y consumidores tienen voz pero no voto en las sesiones del comité, si en la discusión pública de la decisión final de la evaluación de tecnología las apreciaciones de los representantes de pacientes y consumidores difieren de la de los otros miembros del comité, esto se anota en el documento final y los representantes asisten también a la rueda de prensa a presentar sus posiciones. La información de las evaluaciones de tecnologías es pública durante todo el proceso y está abierta a comentarios (Kreis & Schmith, 2013).

Las decisiones que G-BA tome son vinculantes para los actores del sistema, a menos que el Ministerio de Salud las objete (Schlette, 2013).

En relación con el componente ético, los conflictos de interés son declarados internamente por todos los participantes en los distintos procesos de evaluación de tecnología al comité, pero no son publicados. La industria farmacéutica puede firmar un acuerdo voluntario de declaración de fondos a organizaciones de pacientes, cuidadores o consumidores.

### 3.1.2 Australia

#### *Medical Services Advisory Committee (MSAC)*

MSAC tiene como papel fundamental asesorar al Ministerio Australiano de Salud y Envejecimiento en las pruebas relativas a la seguridad, la eficacia y la rentabilidad de las nuevas tecnologías. Este consejo informa al gobierno sobre decisiones para la financiación pública de nuevas tecnologías y en algunos casos de algunas ya existentes. En algunas circunstancias, puede recomendar financiación provisional para permitir la recopilación de datos en procesos de investigación y establecer la base de la evidencia. Los reportes de evidencia producidos por el comité son parte integral del proceso de inclusión de las nuevas tecnologías en la Lista Beneficios Medicare (MBS) (O'Malley , Selby , & Jordan, 2009).

En este comité se involucran representantes de organizaciones de consumidores, organizaciones de pacientes y profesionales de la salud, quienes conformados en grupos de trabajo pueden hacer comentarios a la evidencia revisada, los actores clave también hacen comentarios a los reportes de evaluación de tecnologías. El proceso de participación es consultivo. No existe proceso de apelación. En relación con el componente ético, conflictos de intereses son declarados por los miembros de comité principal y los grupos de trabajo. Los miembros de los comités principales firman acuerdos de confidencialidad.

### 3.1.3 Bélgica

#### *Belgian Healthcare Knowledge Centre (KCE)*

Belgian Healthcare Knowledge Centre (KCE), es un organismo semi-gubernamental, independiente del gobierno federal, encargado de elaborar estudios e informes para asesorar a los tomadores de decisiones acerca de aspectos relacionados con la asistencia en salud y el aseguramiento. El KCE no se involucra en la toma de decisiones ni en la implementación de las mismas, su papel es el de recomendar las mejores soluciones posibles, lo hace en un contexto de acceso óptimo a los cuidados de salud de alta calidad, teniendo en cuenta el aumento de la demanda y las limitaciones presupuestales (Gerken & Merkur, 2012).

No existe un proceso establecido para la participación del público en ninguna de las fases de Evaluación de Tecnologías (European network For Health Technology Assessment, 2008). No existe proceso de apelación.

En relación con el manejo del componente ético a lo largo del proceso, los conflictos de intereses son declarados por los realizadores de la HTA, pero no son publicados.

### 3.1.4 Canadá

#### *The Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health (CADTH)*

The Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health (CADTH), antes conocido como Canadian Coordinating Office for Health Technology Assessment (CCOHTA), es el organismo encargado de aconsejar a nivel federal, provincial y territorial a los tomadores de decisiones, con información basada en la evidencia acerca de fuerza de la evidencia para cobertura de nuevas tecnologías.

En la estructura organizacional de la agencia hay un representante de los involucrados, para la emisión de las recomendaciones se generan espacios de discusión pública e involucran a organizaciones de consumidores; organizaciones de pacientes; profesionales de la salud y pagadores. La población puede hacer comentarios a los reportes de evaluación de tecnologías pero no existe un proceso de apelación (World Health Organization, European Observatory on Health Systems and Policies, 2005; Devidas & Stafinski, 2009). El modelo de participación empleado en esta agencia es el de participación consultiva.

En relación con el manejo del componente ético a lo largo del proceso, todos los participantes en la evaluación de tecnologías declaran conflictos de intereses y estos son publicados por el CADTH.

### 3.1.5 Dinamarca

#### *Danish Centre for Health Technology Assessment (DACEHTA)*

El Danish Centre for Health Technology Assessment (DACEHTA) (antes DIHTA) es un instituto independiente, financiado por el Estado, establecido bajo los auspicios del Ministerio de Salud Danés. Tiene como papel principal establecer el proceso de evaluación de tecnologías como una base sólida y completa para la toma de decisiones y la integración de los principios de la evaluación de tecnologías en todos los niveles de atención de la salud. Así mismo garantizar que la evaluación de tecnologías se integre con los procedimientos operacionales y de planificación - central, regional y local - a nivel institucional, político, administrativo, clínico y académico. Ha conformado un Consejo Asesor Estratégico para desarrollar y coordinar el uso de las evaluaciones de tecnologías, incluida la promoción del uso de las decisiones basadas en la evidencia en todos los sectores. DACEHTA aconseja al tomador de decisión respecto a la fuerza de la evidencia y las opciones de política (Sigmund & Børlum Kristensen, 2009). En 2013 la Autoridad de Salud y Medicamentos Danesa decidió limitar las actividades de evaluación de tecnologías sanitarias del DACEHTA.

La participación de los actores clave en el proceso de evaluación de tecnologías es incipiente, cuenta con un grupo de actores Grupo de involucrados primario que se selecciona sin ningún proceso establecido. No existe un proceso de apelación.

En relación con el manejo del componente ético a lo largo del proceso, conflictos de interés son declarados por los involucrados en la evaluación de tecnología directamente a funcionarios de la agencia sin seguir formatos específicos.

### 3.1.6 Francia

#### *Haute Autorité de Santé (HAS)*

La Haute Autorité de Santé (HAS) es un organismo público independiente que asesora a los tomadores de decisiones sobre el reembolso y el precio de las tecnologías de la salud (medicamentos, dispositivos y procedimientos) y las intervenciones en el campo de la salud pública, elaboran directrices para los profesionales de la salud y asesora respecto a manejo de enfermedades crónica (Weill & Banta, 2009).

Durante el proceso de evaluación de tecnologías se involucra a los actores mediante el desarrollo de grupos y comités de trabajo, en los cuales se realizan grupos focales y consultas públicas. Los actores clave son las asociaciones de profesionales de la salud, las organizaciones de consumidores acreditadas y las organizaciones de pacientes acreditadas. Los actores pueden comentar sobre los resultados de la evaluación de la tecnología; revisan documentos finales y participan de un comité para la evaluación de dispositivos médicos y tecnologías en salud, con voz pero sin voto, igualmente participan del comité para la evaluación económica y de salud pública con garantía de iguales derechos de voz y voto y del comité para enfermedades crónicas también con garantía de iguales derechos de voz y voto. HAS envía las recomendaciones al Departamento de Salud, órgano encargado de tomar las decisiones finales (Kreis & Schmith, 2013). No existe proceso de apelación.

En relación con el manejo del componente ético a lo largo del proceso, conflictos de interés son declarados por todos los participantes en los distintos procesos, publicados por HAS. Existe un requerimiento a la industria farmacéutica de declarar fondos transferidos a grupos de pacientes.

### 3.1.7 Inglaterra

#### *National Institute for Health and Care Excellence (NICE)*

National Institute for Health and Care Excellence (NICE) es un organismo público no departamental del Sistema de Salud del Reino Unido, que sirve tanto para el NHS Inglés y el NHS gales. NICE publica directrices en cuatro áreas. El uso de las tecnologías sanitarias en el NHS (tanto nuevas como existentes), desarrollo de guías de práctica clínica (orientación al tratamiento adecuado y al cuidado de personas con enfermedades y condiciones específicas), orientación a los trabajadores del sector público en promoción de la salud y prevención de la enfermedad, y la orientación de los servicios de atención social. Estas recomendaciones se basan principalmente en la evaluación de la eficacia y la relación costo-efectividad (Drummond & Sorenson, 2009).

En el proceso de evaluación de tecnologías se involucran organizaciones de consumidores, organizaciones de pacientes, profesionales de la salud, a la industria farmacéutica y a los ciudadanos del común. Participan en las discusiones públicas durante el proceso de HTA, son convocados inscribirse para participar en los procesos como observadores y son convocados a discusiones públicas para la definición de valores sociales y el establecimiento de un marco de juicios de valoración social para los procesos de NICE. Los actores interesados pueden hacer comentarios al reporte de HTA. Son parte de los Appraisal Committees. La participación es consultiva y existe el

proceso de apelación a las decisiones, los actores interesados tienen 15 días hábiles para apelar la decisión del Appraisal Committee (Kreis & Schmith , 2013).

En relación con el manejo del componente ético a lo largo del proceso, los conflictos de interés son declarados por todos los participantes en los distintos procesos, y son publicados por NICE.

### **3.1.8 Suecia**

#### ***The Swedish Council on Health Technology Assessment - SBU***

Es la autoridad nacional independiente, encargada por el gobierno de la evaluación de las intervenciones de atención de salud desde una perspectiva amplia, que abarca aspectos médicos, económicos, éticos y sociales. SBU se basa en revisiones sistemáticas de la literatura y es una de las organizaciones de tecnología más antiguas del mundo. Las recomendaciones de SBU, son enviadas a la Junta Nacional de Salud y Bienestar Social, a la Agencia del Medicamento y a la Agencia de beneficios dentales y farmacéuticos, para toma de decisiones en salud (World Health Organization, European Observatory on Health Systems and Policies, 2005).

Durante el proceso de evaluación de tecnologías en SBU, no existe un proceso formal para involucrar actores interesados. No existe tampoco un proceso de apelación de las decisiones.

En relación con el manejo del componente ético a lo largo del proceso, los conflictos de interés son declarados por expertos en los distintos procesos publicados por SBU.

### **3.1.9 Tailandia**

#### ***The Thai Health Intervention and Technology Assessment Program (HITAP)***

Thai Health Intervention and Technology Assessment Program (HITAP) es una agencia de evaluación de tecnologías fundada en 2006, sus objetivos fundacionales son valorar las intervenciones de salud y las tecnologías de manera eficiente y transparente con la metodología apropiada, desarrollar sistemas y mecanismos para promover la gestión de tecnologías en salud (Teerawattananon , Tantivess , Yothasamut, Kingkaew , & Chaisiri , 2009). HITAP tiene la calidad de asesor del Ministerio de Salud Pública y otras autoridades tailandesas nacionales pero no tiene autoridad legal para tomar decisiones de asignación de recursos en salud (NUS Initiative to Improve Health In Asia, 2013)

En el desarrollo de evaluaciones de tecnologías HITAP involucra a prestadores, organizaciones de consumidores, grupos de beneficiarios del aseguramiento, asociaciones de profesionales de la salud, representantes de la industria farmacéutica y otros actores relacionados del sector privado, otras Organizaciones No Gubernamentales relacionadas con salud y expertos clínicos y metodológicos. Los actores interesados pueden nominar tecnologías para evaluación, comentar el borrador final del reporte de HTA y enviar información complementaria para el desarrollo de HTA, también ser parte de consultas directas, colaboración técnica, discusiones focalizadas y asistencia a jornadas de socialización (NUS Initiative to Improve Health In Asia, 2013).

El proceso de participación es consultivo. No existe proceso de apelación.

En relación con el manejo del componente ético a lo largo del proceso, conflictos de interés son declarados por autores y colaboradores técnicos del reporte de HTA, el financiamiento del reporte y de los autores también deben ser declarados. Ambas declaraciones deben ser publicadas en el documento final.

## 3.2 Mecanismos de participación en Colombia

En Colombia, desde los años 70 del siglo XX existen evidencias de la participación de la comunidad en el desarrollo del sector salud. Entre 1975 y 1989 la participación fue vista como un trabajo colaborativo para construir y mejorar la infraestructura hospitalaria y como uno de los soportes de la atención primaria de salud, APS; con la ley 10 de 1990, se pasó de la colaboración a la posibilidad de intervenir en la toma de decisiones en los hospitales con un enfoque de participación representativa y a partir de la ley 100 de 1993 se consagró la participación como principio tanto del sistema de salud como del sistema general de seguridad social en salud (González Gómez, Caro López, & Bedoya C, 2011).

La participación ciudadana ha sido uno de los aspectos más relevantes de la Constitución de 1991, estableciéndose como el derecho que tienen las personas de hacer parte de la toma de decisiones que los afecten, dentro de una democracia participativa (Hurtado Minotta, 2012). En ella, no solo se establecen mecanismos concretos para garantizar la democracia participativa, sino que adicionalmente se contempla la necesidad de que los ciudadanos participen permanentemente en los procesos decisorios que incidirán en el desarrollo de su vida política y social (Corte Constitucional de Colombia, 1994).

Colombia, posee una amplia y compleja infraestructura para la participación ciudadana, la apertura de canales de participación ha permitido la inserción de los individuos y de los grupos en la definición de los asuntos públicos (Velásquez C & González R, 2003). En relación con la participación en la toma de decisiones en salud existen dos antecedentes recientes de importancia para el cumplimiento de los objetivos misionales del IETS: inclusión de las perspectivas y valores que asignan los pacientes a los elementos relacionados con el cuidado de su salud en la elaboración de guías de práctica clínica y la participación directa y efectiva de la comunidad médica y de los usuarios del sistema de salud en la actualización de planes de beneficios (Sentencia T760 de 2008). Estos antecedentes se desarrollan a continuación.

### 3.2.1 Guía de Guías

La elaboración de guías de práctica clínica (GPC) supone la formulación de recomendaciones dirigidas a apoyar la toma de decisiones en el cuidado de la salud de los pacientes o poblaciones de interés. Debido a que la existencia de diferencias entre las perspectivas y valores que asignan los pacientes a los elementos relacionados con el cuidado de su salud puede llevar a diferencias en las preferencias en las estrategias de manejo o intervenciones, una GPC que no incorpore las perspectivas y valores de los pacientes puede generar recomendaciones poco apropiadas; la

incorporación de los pacientes a los procesos de desarrollo de una GPC podría disminuir la brecha entre sus preferencias y la evidencia, llevando a recomendaciones con mayor aplicabilidad e impacto en el cuidado de la salud. Adicionalmente, los pacientes poseen conocimiento, comprensión y experiencias diferentes y únicas de los procesos de diagnóstico y manejo de la enfermedad, y estos puntos de vista deben ser considerados al estudiar y describir los procesos del cuidado en la salud (Fundación Santa Fe de Bogotá – Centro de Estudios e Investigación en salud, 2013).

Durante la última década se ha observado un marcado aumento en el interés y la experiencia con relación a la participación de pacientes y consumidores en el desarrollo e implementación de GPC, entendiendo dicha participación como un medio para que los pacientes provean sus perspectivas con el fin de influenciar el resultado final del proceso. A pesar de esto, en la actualidad es escasa la evidencia y los recursos disponibles para guiar los procesos de participación de pacientes durante el desarrollo de GPC. Se han descrito sin embargo algunas estrategias en manuales para la participación de pacientes durante el desarrollo de GPC que suponen la ejecución de procesos que requieren personal entrenado y un gran consumo de tiempo y recursos; es por esta razón que se recomienda a los grupos desarrolladores una adecuada planeación de las actividades y procesos, así como de los recursos que serán necesarios para lograr una participación efectiva de los pacientes durante el desarrollo de una GPC.

Los métodos utilizados por las diferentes organizaciones desarrolladoras de guías a nivel nacional e internacional pueden agruparse en tres estrategias generales para la participación e incorporación de las perspectivas de los pacientes durante el desarrollo de una GPC: consulta, participación y comunicación.

Estrategias para la participación de pacientes durante el desarrollo de GPC (Fundación Santa Fe De Bogotá, Centro de Estudios e investigación en salud, 2013).

- **Consulta:** proceso de obtención de puntos de vista y perspectivas de los pacientes, con el fin de informar los procesos de desarrollo e implementación de GPC. Incluye la consulta sobre documentos preliminares durante el desarrollo de la guía y productos e investigación formal (cualitativa, RSL) para la identificación y/o validación de las preferencias y puntos de vista de los pacientes.
- **Participación:** involucra el intercambio de información entre el grupo desarrollador de la Guía (GDG) y los pacientes quienes participan como miembros del equipo y contribuyen de diferentes maneras durante todo el desarrollo de la GPC.
- **Comunicación:** se refiere a los procesos de comunicación de la información de la GPC a los pacientes, con el fin de apoyar la toma de decisiones individuales respecto al cuidado de la salud. Dentro de esta estrategia se encuentra la producción de documentos de información para pacientes.

### 3.2.2 Sentencia T760 de 2008 de la Corte Constitucional de Colombia, y otra jurisprudencia

La Constitución Política de Colombia, la Ley 100 de 1993 y las posteriores reglamentaciones del sector salud, contemplan la participación ciudadana en la toma de decisiones de salud; así, la deliberación pública impulsa la transformación del rol de las personas dentro del Sistema General de Seguridad Social en salud, de usuario a ciudadano con derechos y deberes.

La Sentencia T-760 de 2008 de la Corte Constitucional, ordenó la revisión integral de los Planes Obligatorios de Salud (POS), garantizando la participación directa y efectiva de la comunidad médica y de los usuarios del sistema de salud; así mismo ordenó la revisión de los Planes Obligatorios de Salud por lo menos una vez al año, con base en los criterios establecidos en la ley, de acuerdo con los cambios en la estructura demográfica de la población, el perfil epidemiológico nacional, la tecnología apropiada disponible en el país y las condiciones financieras del sistema.

La Sala Especial de Seguimiento de la Corte Constitucional, profirió el Auto 226 de 2011, en el marco del Seguimiento a la Sentencia T-760 de 2008, resolvió requerir al Ministerio de la Protección Social y a la liquidada Comisión de Regulación en Salud para que realizaran las actualizaciones integrales de los planes de beneficios, teniendo en cuenta entre otros lineamientos, *Adelantar un proceso con la participación directa y efectiva de las entidades que integran el Sistema General de Seguridad Social en Salud, la comunidad médica, las organizaciones de profesionales de la salud, los usuarios, los afiliados y las Sociedades Científicas.*

Mediante el decreto 2562 de 2012 se creó la comisión Asesora de Beneficios, Costos, Tarifas y Condiciones de Operación del Aseguramiento en Salud, la cual tiene a su cargo la asesoría en los temas referentes a la formulación de la política de beneficios, costos y tarifas en aseguramiento en Salud. Esta comisión está integrada por el Ministro de Salud y Protección Social o su delegado, el Ministro de Hacienda y Crédito Público o su delegado, el Director del Departamento Nacional de Planeación o su delegado, el Director del Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud – IETS y un delegado del Presidente de la República.

En el proyecto de ley estatutaria 209/2013 – S, 267/2013 – C, “por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones”, se hace especial énfasis en la participación de las personas en el sistema de salud. En efecto, el artículo 12º garantiza el derecho a la participación en las decisiones adoptadas por los agentes del sistema, en particular, en aquellas relacionadas con la formulación de la política de salud y en los planes para su implementación; en las instancias de deliberación, veeduría y seguimiento del Sistema; en los programas de promoción y prevención; en las decisiones de inclusión o exclusión de servicios y tecnologías; en los procesos de definición de prioridades de salud; en decisiones que puedan significar una limitación o restricción en las condiciones de acceso a establecimientos de salud; y, en la evaluación de los resultados de las políticas de salud. Dicha participación deberá ser ejercida bajo el principio de aceptabilidad, es decir, respetando particularidades socioculturales o diferencias en la cosmovisión de la salud, de conformidad con lo establecido en el artículo 6º de este proyecto de ley.

La Corte Constitucional revisó la constitucionalidad de este proyecto de Ley Estatutaria, lo declaró exequible en cuanto a su trámite, declaró exequibles los artículos 2º, 3º, 4º, 7º, 9º, 12, 13, 16, 17, 18,

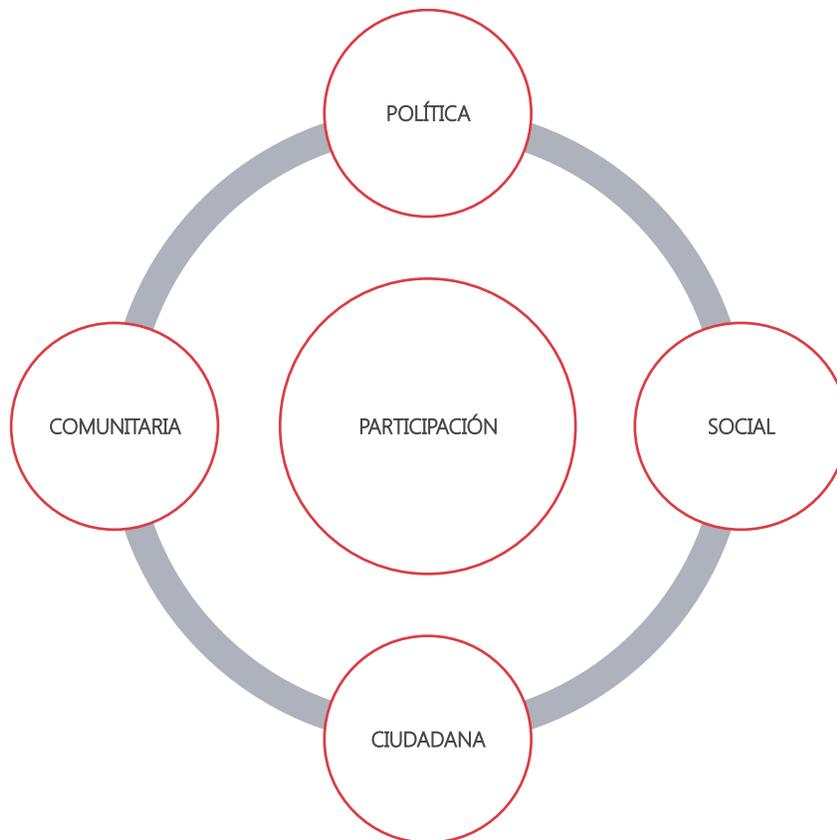
19, 20, 21, 22, 24, 25 y 26 y realizó observaciones o puso condiciones a los otros. El artículo 12 fue valorado como exequible, precisándose que el listado de prerrogativas prescritas en el artículo, en favor de la participación de los ciudadanos en las decisiones del sistema de salud, no debe entenderse como una lista taxativa, sino apenas como una enunciación que no puede excluir, dado el carácter expansivo y universal del principio democrático, otro tipo de garantías o actuaciones, pues la lectura restrictiva puede conducir a impedir la realización efectiva del derecho a la participación, quebrantándose con ello los postulados del espíritu democrático contenidos en los artículos 1, 2 y 113 de la Constitución Política. Para la Corte, la participación estipulada en el precepto comprende también las decisiones a adoptar, con lo cual, cobra vigor el postulado democrático aludido. Los literales contenidos en el artículo 12 estatutario, fueron apreciados como exequibles, pero la Corte advirtió que en el literal d), la expresión inclusiones, se refiere a los criterios de exclusión, pues, lo que específicamente debe discutirse es aquello que no hace parte del acceso al derecho (las exclusiones), dado que, en principio, todos los servicios y tecnologías están incluidos (República de Colombia, Corte Constitucional, 2014).

## 4. Marco conceptual

### 4.1 ¿Qué es la participación?

Es uno de los pocos términos que se usan con mayor frecuencia en el lenguaje político cotidiano. Participar es un acto social que reúne a más de una sola persona, con el propósito de incluir nuevas opiniones y perspectivas, para dirimir problemas específicos, para encontrar soluciones comunes o para hacer confluir voluntades dispersas en una sola acción compartida (Merino, 1995). Es una acción racional e intencional en busca de objetivos específicos, como pueden ser tomar parte en una decisión, involucrarse en alguna discusión, integrarse, o simplemente beneficiarse de la ejecución y solución de un problema específico (Espinosa, 2009). Existen diferentes formas de participación en el espacio público: participación social, comunitaria, política y ciudadana.

#### Gráfico 1. Formas de participación



**4.1.1 Participación social:** es la que se da en razón de la pertenencia del individuo a asociaciones u organizaciones para la defensa de los intereses de sus integrantes, y el interlocutor principal no es el Estado sino otras instituciones sociales (Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo - PNUD, 2004).

**4.1.2 Participación comunitaria:** es el involucramiento de individuos en la acción colectiva que tiene como fin el desarrollo de la comunidad mediante la atención de las necesidades de sus miembros y asegurar la reproducción social; suele identificarse con la beneficencia. El interlocutor principal de estas acciones no es el Estado y, en todo caso, lo que se espera de él es recibir apoyo asistencial (Villarreal Martínez, S.F.).

**4.1.3 Participación política:** es el involucramiento de los ciudadanos en las organizaciones formales y mecanismos del sistema político: partidos, congreso, elecciones. Es una participación mediada por los mecanismos de la representación política (Diamond, 1994).

**4.1.4 Participación ciudadana:** es aquella en la que los ciudadanos se involucran de manera directa en acciones públicas, con una concepción amplia de lo político y una visión del espacio público como espacio de ciudadanos. Esta participación pone en contacto a los ciudadanos y al Estado, en la definición de las metas colectivas y las formas de alcanzarlas (Villarreal Martínez, S.F.).

La participación social institucionalizada, es la forma de participación bajo la cual se desarrollarán las acciones del Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud - IETS, teniendo en cuenta que es aquella que promueve la democratización de las decisiones públicas e incluso, contribuye a su calidad, dependiendo de su aplicación institucional, en un proceso de generación de conciencia crítica y propositiva en los ciudadanos, que los integra en forma individual o colectiva, en la toma de decisiones en los asuntos públicos y privados, que los afecta (Hardina, 2008; Cunil Grau, 2007; Cunil, Arretche, & Souza, 2007).

## 4.2 Modalidades de la participación

Es importante que la participación sea coordinada, sistemática, práctica y útil a los fines de los procesos. En un proceso de participación social, se pueden distinguir diversos niveles que suponen diferentes grados de involucramiento de las personas y grupos. Entre otros, se distinguen, tres tipos de participación:

**4.2.1 Participación consultiva:** forma de participación que combina el grado de influencia mínima en la toma de decisiones que los actores tienen, con la óptima satisfacción de sus necesidades. Existen o se generan canales a través de los cuales se reciben las opiniones y posturas respecto de un tema. Estas opiniones pueden ser solicitadas o ser recibidas sin mediar consulta explícita. El carácter de la consulta puede ser o no vinculante.

**4.2.2 Participación activa:** forma de participación que combina el grado máximo de influencia en la toma de decisiones que los actores tienen, con la óptima satisfacción de sus necesidades. En esta forma, la ciudadanía adquiere destrezas y capacidades, fortalece sus espacios, organizaciones y actúa con un sentido de identidad y comunidad propios. Esta modalidad involucra la identificación de los

problemas, la articulación de los objetivos, la formación y negociación de propuestas para la solución, ejecución y evaluación de las acciones y el reparto de los beneficios. Dadas sus características, esta modalidad apunta hacia una acción conjunta de las personas y las organizaciones de la comunidad, con sus propias instituciones de gobierno, centros de investigación, enseñanza y producción, entre otros, en espacios de cooperación y asociación.

**4.2.3 Participación informativa:** forma de participación que apunta a entregar antecedentes a un público objetivo determinado, comunicando a través de diversos medios y canales, mensajes con flujos de una o dos vías. Esta modalidad es transversal a cualquier etapa del proceso participativo y a cualquier etapa del ciclo de vida de una iniciativa.

### 4.3 Principios para garantizar que la participación sea efectiva

No cabe duda de la protección nacional e internacional que tiene la democracia como valor y como presupuesto para la garantía de los derechos humanos, y de la democracia participativa como instrumento para acercar al ciudadano a los fines sociales del Estado. Sin embargo, la democracia participativa no se logra solamente con la institucionalización de los mecanismos para hacerla operativa, es necesario dotarla de contenido sustancial y de eficacia para que logre sus objetivos (Comisión Colombiana de Juristas, Área de Incidencia Nacional, 2012). Así, los procesos de participación deben orientarse al cumplimiento de los siguientes principios y criterios elementales (Instituto de Estudios del Ministerio Público, Procuraduría General de la Nación, 2007):

- Empeñarse en la transparencia para lograr que la toma de decisiones sea, además de inclusiva, debidamente informada y actualizada.
- Favorecer la comprensión de los asuntos sometidos a decisión por los no especialistas o conocedores.
- Estructurar los procesos de participación según las reglas conocidas y compartidas por todos.
- Involucrar en los procesos temas prioritarios que interesan directamente a las personas y a las comunidades.
- Crear los espacios de diálogo para que deliberen todos aquellos que tienen interés. Por ello la convocatoria y su amplitud es fundamental.
- Educar para aprender a participar, capacitar y formar a los participantes en los procesos participativos.
- Respetar los derechos políticos y libertades públicas básicos, para hacer efectivo el derecho a la participación.

## 5. Mecanismos participativos en el IETS

La evaluación de tecnologías en salud y la producción de guías de práctica clínica, no pueden ser desarrollos aislados de los actores interesados a quienes están dirigidos. La participación efectiva de los diferentes actores de la sociedad en estos procesos, es un modelo para hacer frente a los nuevos retos de la sociedad actual, que permite incorporar una serie de principios y valores y promover una acción que conlleve a un beneficio para la sociedad (Fernandez Heredia & Lopez Lambas, 2008).

La participación forma parte integral de la responsabilidad asumida hacia aquellos actores que se van a afectar de sus operaciones, por tal razón, en cada uno de los procesos del IETS, se ha dispuesto de espacios donde los diferentes actores pueden manifestar sus opiniones y garantizar una participación amplia, plural, equitativa y equilibrada; igualmente, supone un esfuerzo conjunto de la sociedad y del IETS, para llevar a cabo proyectos capaces de conducir a una mejor calidad de vida de los ciudadanos, una mayor fortaleza y legitimidad de las decisiones y un equilibrio entre los diversos actores que conforman la dinámica social e institucional.

Dependiendo del grado de participación en el que se vaya a intervenir, se han determinado momentos de participación informativa (PI), participación consultiva (PC) y participación activa (PA), a través de espacios o canales participativos planificados en los que se aplicarán metodologías participativas adaptadas a los objetivos que se pretenden; de la misma manera, se han establecido unos tiempos necesarios para garantizar los objetivos propuestos. Al final de cada una de las fases de la evaluación de tecnologías o la construcción de guías de práctica clínica, se presentará un informe del proceso participativo (10.4. Anexo 4. Estructura del informe del proceso participativo).

### 5.1 Actores sociales clave para los procesos participativos

#### 5.1.1 Experto

Para participar como experto en los diferentes procesos del IETS, el Instituto ha definido una definición de experto, así como los atributos y los requisitos mínimos que debe cumplir la persona. Estos son (Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud, Subdirección de Participación y Deliberación, 2013):

**a. Experto es una persona que:**

- Tiene un profundo conocimiento de un tema específico, puede elaborar argumentos y justificaciones sobre distintas proposiciones relacionadas con éste y puede discriminar entre argumentos útiles y robustos y argumentos fútiles.
- Tiene un rendimiento superior, puede resolver problemas en ese campo, de una manera efectiva y consistente, utilizando tanto el conocimiento que posee, como los elementos de su experiencia que pueden ayudarle dado el contexto en el que se desenvuelve. (conocimientos tácito y explícito).
- Desarrolla la práctica deliberada de su profesión, se preocupa por actualizarse y profundizar sobre sus temas de interés. La calidad de su trabajo no disminuye cuando se enfrenta a

contextos complejos, muestras pequeñas o condiciones heterogéneas. Entonces, puede trabajar reconociendo el contexto y consultando una variedad de fuentes de información.

- Tiene una experiencia significativa en el campo y su práctica es altamente calificada.
- Tiene reconocimiento público, tanto de pares profesionales como de personas ajenas al campo. Tal reconocimiento le permite ser influyente en la toma de decisiones relacionadas con su actividad.
- Tiene consistencia en sus juicios, es decir, se compromete con la emisión de juicios profesionales, independientes, no sesgados por intereses personales particulares o de terceros.

**b. Los atributos del experto**

- Amplio espectro de conocimientos o habilidades: su capacidad le permite decidir en forma correcta, justa.
- Experiencia amplia en ese campo de práctica: se considera una fuente confiable de un tema, o una técnica específica.
- Alto nivel de reconocimiento por otros: es decir, le confiere autoridad y estatus por sus pares o por el público en una materia específica.
- Capacidad de transmitir el conocimiento que tiene sin ser arrogante o celoso de lo que sabe
- Capacidad de análisis y de autocrítica
- Consistencia en sus juicios y objetividad

**c. Los requisitos mínimos para la selección de un experto**

- Certificación del conocimiento:
  - Título de posgrado que refleje una educación formal afín con el área de interés, en una institución legalmente constituida.
  - Evidencia de práctica deliberada: asistencia a eventos, ponencias, actualizaciones relacionadas con el tema de interés, membresía o pertenencia a asociaciones o grupos relacionados con el tema.
  - Publicaciones y/o investigaciones afines con el área de interés.
- Evidencia de experiencia amplia:
  - Demostrar experiencia en el campo relevante del área de interés de la pregunta de investigación de mínimo 5 años.
  - Si la persona demuestra experiencia muy relevante (en años, productos y reconocimiento público), podrá considerarse como experta a pesar de que su título de posgrado no sea en el área de interés.

### 5.1.2 Paciente, usuario y asociaciones de pacientes y usuarios

En el país y en el mundo hay una discusión sobre si los términos paciente y usuario pueden usarse indistintamente o ambos conceptos tienen connotaciones sociales y económicas que establecen una diferencia irreconciliable entre dos actores del sistema de salud distintos.

Algunos argumentan que la palabra paciente tiene una connotación de pasividad frente al sistema, mientras que la palabra usuario tiene una connotación de actividad. En este sentido, el paciente se entiende como una persona que espera y soporta, que recibe un tratamiento, y el usuario o consumidor se entiende como alguien que elige el servicio que le parece adecuado para el cuidado de su salud, informándose y exigiendo. Otros argumentan que la salud es un derecho fundamental, por lo tanto quien hace efectivo su derecho, quien es sujeto de derechos fundamentales es el paciente, no el usuario. En este caso, el usuario representa a un individuo que interactúa en un mercado para conseguir lo que satisface sus necesidades en el cuidado de la salud según su restricción presupuestal. (Wen, 2013)

En la jurisprudencia no existen definiciones explícitas de los términos paciente y usuario. Sin embargo el término usuario ha prevalecido en la ley.

Construimos estas definiciones para establecer, según el contexto nacional, las definiciones más apropiadas para ambos términos.

#### a. Paciente

Un paciente es una persona con una condición de salud específica que participa en el sistema de salud con el fin de recibir tratamiento para ésta, a través de procedimientos terapéuticos, diagnósticos, preventivos o de rehabilitación. (Universidad de Salamanca) (National Center for Biotechnology Information).

#### b. Usuario

Un usuario es aquella persona que hace uso del servicio público de la salud. Siguiendo la línea jurisprudencial que ha regido a Colombia, un usuario es un afiliado al régimen contributivo o al régimen subsidiado del Sistema General de Seguridad Social en Salud, o un vinculado al sistema.

- **¿Quién es un afiliado?**

Según Concepto 4791 de 2003, emitido por el Ministerio de la Protección Social, son afiliados obligatorios al régimen contributivo del sistema general de seguridad social en salud, todas las personas vinculadas mediante contrato de trabajo, los servidores públicos, los pensionados y jubilados y los trabajadores independientes con capacidad de pago. Por otro lado, según el mismo concepto, los afiliados al régimen subsidiado, son las personas, sin capacidad de pago para cubrir el monto total de la cotización, teniendo en cuenta para ello la población más pobre y vulnerable del país, teniendo prelación las madres cabeza de familia, madres comunitarias, niños menores de un año, etc.

- **¿Quién es un vinculado?**

Según la Sentencia de la Corte Constitucional T-919 de 2004, "los vinculados al Sistema General de Seguridad Social en Salud son aquellas personas sin capacidad de pago que han sido clasificadas en

el primer y segundo nivel de pobreza, excepcionalmente en el tercero, por el Sistema de Selección de Beneficiarios para Programas Sociales SISBEN, y que aún no han adquirido la calidad de afiliados al régimen subsidiado, pero que, sin embargo, tienen derecho a recibir los servicios de salud que prestan las instituciones públicas y aquellas privadas que tengan contrato con el Estado para tal fin, con cargo a los recursos del subsidio de la oferta (artículo 157 de la Ley 100 de 1993 y artículo 49 del Acuerdo 77 del CNSSS), y de acuerdo con la capacidad de oferta de estas instituciones y las normas sobre cuotas de recuperación vigentes (artículo 32 Decreto 806 de 1998).

Esta misma sentencia afirma que la calidad de vinculado tienen carácter transitorio, pues busca brindar protección a aquellas personas que por falta de disponibilidad de cupos en una Entidad Administradora del Régimen Subsidiado (ARS), todavía no han adquirido la calidad de afiliados, pero que están en espera de ello, por reunir todos los requisitos exigidos por las normas que reglamentan la materia. Por lo tanto, no constituyen un tercer régimen, sino una modalidad de participantes protegidos.

### **5.1.3 Alianza o asociación de usuarios**

Agrupaciones de afiliados y pobres no asegurados del Sistema General de Seguridad Social en Salud, con derecho a utilizar los servicios de salud, que tienen como objetivo principal la defensa y el apoyo a los usuarios en la garantía y efectividad de sus derechos y el acceso a los servicios de salud, vigilar y velar la calidad en la prestación de los servicios de salud y vigilar el uso adecuado de los recursos asignados al sector salud.

Las asociaciones o alianzas de usuarios, no constituyen una persona jurídica en estricto derecho, esto es sujetos de derechos y obligaciones, sino que éstas, son entendidas como instancias o espacios para garantizar la participación ciudadana en el Sistema General de Seguridad Social en Salud.

La legalidad de la alianza o asociación de usuarios, la da el acta de constitución de la asamblea de conformación; sin embargo, si éstas lo desean, podrán obtener personería jurídica. No obstante, las autoridades territoriales de salud no pueden exigirles personería jurídica para tenerlas como válidas. En cuanto al reconocimiento que debe efectuarse sobre las alianzas o asociaciones de usuarios, debe señalarse que para este tipo de organizaciones comunitarias no es obligatorio constituirse como una persona jurídica y por ende, la alianza o asociación al no requerir de una personería jurídica, no estará sujeta al reconocimiento de una determinada autoridad. (Superintendencia Nacional de Salud, Oficina Asesora Jurídica, 2012)

### **5.1.4 Alianza o asociación de pacientes**

Agrupaciones de personas que participan en el Sistema General de Seguridad Social en Salud como sujetos de una condición de salud específica o como cuidadores y tratantes de una persona con una condición de salud específica, que tienen como objetivo principal la defensa y apoyo a los pacientes de tal condición en la garantía y efectividad de sus derechos y el acceso a los servicios de salud. En términos generales, las asociaciones de pacientes pueden representar a pacientes, cuidadores y tratantes de una sola condición de salud, o de varias condiciones de salud relacionadas. No existe en la jurisprudencia un concepto que indique cómo deben conformarse ni si deben o no constituir una persona jurídica. Por tanto, la legalidad de estas asociaciones no está definida por una personería jurídica y está no podrá exigirse para hacer efectiva la participación de estas organizaciones.

### 5.1.5 Otros actores sociales clave

#### a. Profesionales de la salud

Son las personas que por su formación profesional prestan servicios de salud. Por su íntima relación con el paciente y por el conocimiento tan especial que detentan, tienen más deberes que derechos en el ejercicio de su profesión. Se les exige una permanente sujeción a los más elevados preceptos éticos, por eso cada uno de ellos tiene un código ético o deontológico que debe cumplir, so pena de sanción (Llano Franco & Castrillón Quintero, 2006). Es necesario aclarar que no sólo se identifican bajo este término a los profesionales de la medicina sino a otros profesionales de diferentes ramas de las ciencias de la salud, por ejemplo, profesionales en enfermería y bacteriología, entre otros.

#### b. Organizaciones sin ánimo de lucro

Organizaciones, corporaciones, fundaciones que surgen de la unión permanente o estable de dos o más personas naturales y jurídicas, con fines altruistas o con fines benéficos para una comunidad, gremio o grupo social en particular, forman una persona jurídica distinta de sus miembros individualmente.

#### c. Ciudadanía activa

Es el ejercicio activo de la ciudadanía en cuanto a deberes y a derechos, desde un conjunto de saberes, valores, actitudes y comportamientos que facilitan e incentivan la participación en los procesos políticos, desde los principios de reconocimiento del otro, valoración de la diferencia, respeto por los acuerdos y las normas y conciencia de la capacidad individual y colectiva para transformar las condiciones sociales, políticas y económicas en las que se vive, utilizando los canales legales establecidos para ello. Los elementos de la ciudadanía activa son:

- Empoderamiento: Activación del potencial político transformador para cambiar la percepción de la realidad sociopolítica.
- Participación: derecho a intervenir de manera organizada, voluntaria y consiente en los asuntos de interés general.
- Reconocimiento e inclusión social: reconocimiento de unos derechos propios y ajenos, aprecio por las diferencias culturales y solidaridad en los procesos de defensa de los derechos humanos.

Los ciudadanos que participa en las actividades del IETS, deben ser ciudadanos empoderados de sus derechos y deberes, tener conciencia sobre su participación y sobre la dimensión de la misma, bajo el contexto de la ciudadanía activa.

## 5.2 Componente ético de los procesos del IETS

Para garantizar la transparencia de los procesos, todos los actores involucrados en las diferentes fases de la evaluación de tecnologías en salud, la producción de Guías de Práctica Clínica y la implantación de evidencia deben declarar conflictos de intereses, mediante el diligenciamiento del formato establecido para ello (Anexo 5. Formato para la declaración de los conflictos de intereses), En algunos casos y dependiendo del proceso que se esté llevando a cabo se diligenciarán acuerdos de

confidencialidad (Anexo 6. Formato para la evaluación de reuniones presenciales y eventos). En todos los casos, adjunto a estos requisitos la persona deberá enviar su hoja de vida actualizada. Las declaraciones de conflictos de intereses deben ser analizadas por un comité conformado para tal fin. El comité emitirá una calificación sobre los potenciales conflictos de intereses estableciendo si corresponden a conflictos inexistentes, probables o confirmados. De acuerdo con la calificación emitida, se condicionará la participación de los actores en el proceso. Para conocer más sobre el funcionamiento del comité conformado en el IETS remítase al “Reglamento de inhabilidades, incompatibilidades y conflictos de intereses”.

### 5.3 Proceso de participación en las ETES

La evaluación de tecnologías en salud es un proceso fundamental para el desarrollo de los sistemas de salud, que requieren de la mejor información posible para la toma de decisiones. Para garantizar la legitimidad, la transparencia y la validez de este proceso, se diseñó el proceso participativo para la evaluación de tecnologías que asegura la participación de diversos actores interesados y se consideran las opiniones y puntos de vista de los interesados así como la inclusión de valores sociales y la difusión y socialización en cada una de las fases de la evaluación.

**Tabla 1 - Momentos para la incorporación de perspectivas de los diferentes actores durante el desarrollo de ETES y sus estrategias**

Momentos	Estrategias para la participación de actores sociales clave
1. Refinamiento pregunta de evaluación	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Participación consultiva: reunión sobre la pregunta de evaluación preliminar.               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Actores relevantes: expertos metodológicos , expertos temáticos, pacientes y cuidadores (asociaciones), pacientes y cuidadores informados, médicos generales, otros profesionales de la salud, Sociedades Científicas.</li> </ul> </li> <li>• Participación consultiva: retroalimentación a los participantes del desarrollo de la reunión. Recepción de comentarios e inquietudes al informe para la incorporación de los comentarios pertinentes en la publicación de la pregunta.</li> <li>• Participación informativa: publicación del documento preliminar en página web para comentarios.</li> <li>• Participación consultiva: recepción de comentarios e incorporación de comentarios pertinentes.</li> <li>• Participación informativa: publicación del documento definitivo en página web para comentarios.</li> </ul>

2.Revisión de seguridad y efectividad

- Participación consultiva: consulta virtual a expertos para validación de la estrategia de búsqueda.
- Participación consultiva: solicitud de evidencia a empresas identificadas, agremiaciones identificadas y a expertos temáticos (industria).
- Participación consultiva: reunión clasificación de la importancia de los desenlaces.
  - Actores relevantes: expertos metodológicos, expertos temáticos, pacientes y cuidadores (asociaciones), pacientes y cuidadores informados, médicos generales, otros profesionales de la salud y Sociedades Científicas.
- Participación consultiva: retroalimentación a los participantes del desarrollo de la reunión. Recepción e incorporación de comentarios pertinentes.
- Participación informativa: publicación documento preliminar en página web para comentarios.
- Participación consultiva: recepción de comentarios e incorporación de comentarios a documento preliminar.
- Participación informativa: publicación documento definitivo en página web para comentarios.

3.Diseño y refinamiento de la pregunta económica

- Participación consultiva: reunión para el diseño y refinamiento de la pregunta económica.
  - Actores relevantes: expertos temáticos, expertos metodológicos, médicos generales, otros profesionales de la salud, Sociedades Científicas, profesionales/ expertos en economía de la salud, Academia (economía de la salud), instancias gremiales relevantes, Pacientes y cuidadores (Asociaciones), pacientes y cuidadores informados.
- Participación consultiva: retroalimentación a los participantes del desarrollo de la reunión. Recepción de comentarios e incorporación de comentarios pertinentes.
- Participación informativa: publicación documento preliminar en página web para comentarios.
- Participación consultiva: recepción de comentarios e incorporación de comentarios pertinentes a documento preliminar.
- Participación informativa: publicación documento definitivo en página web y difusión publicación del documento definitivo.

4. Evaluación económica

- Participación consultiva: reunión de discusión del modelo económico.
  - Actores relevantes: expertos temáticos, expertos metodológicos, médicos generales, otros profesionales de la salud, Sociedades científicas, profesionales/ expertos en economía de la salud, Academia (economía de la salud), Instancias gremiales relevantes, pacientes y cuidadores (asociaciones), pacientes y cuidadores informados.
- Participación consultiva: recepción comentarios e inquietudes al informe de reunión e incorporación comentarios pertinentes.
- Participación consultiva: reunión discusión de costos.
  - Actores Relevantes: expertos temáticos, expertos metodológicos, médicos generales, otros profesionales de la salud, Sociedades científicas, profesionales/ expertos en economía de la salud, Academia (economía de la salud), instancias gremiales relevantes, pacientes y cuidadores (Asociaciones), pacientes y cuidadores informados.
- Participación consultiva: recepción comentarios e inquietudes al informe de la reunión e incorporación comentarios pertinentes.
- Participación consultiva: solicitud de evidencia a aseguradores, prestadores y otros actores.
- Participación informativa: publicación reporte preliminar de evaluación económica.
- Participación consultiva: recepción de comentarios e incorporación de comentarios pertinentes a documento preliminar.
- Participación informativa: publicación documento definitivo en página web y difusión publicación del documento definitivo.

5. Análisis de Impacto Presupuestal

- Participación consultiva: reunión sobre definición de escenarios de población y validación de información
  - Actores relevantes: expertos temáticos, expertos metodológicos, médicos generales, otros profesionales de la salud, Sociedades científicas, instancias gremiales relevantes, aseguradores, prestadores, intermediarios del mercado.
- Participación consultiva: recepción comentarios e inquietudes al informe, incorporación comentarios pertinentes, solución inquietudes.

- Participación informativa: publicación reporte preliminar de análisis de impacto presupuestal.
- Participación consultiva: recepción de comentarios e incorporación de comentarios pertinentes a documento preliminar
- Participación informativa: publicación documento definitivo en página web y difusión publicación del documento definitivo.

Fuente. Elaboración propia. Subdirección de Participación y Deliberación. Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud. Abril 2014.

El flujograma del proceso participativo en evaluación de tecnologías en salud se presenta en el

10.3. Anexo 3. Flujogramas operativos mecanismos de participación en el IETS. Es importante tener en cuenta que la lectura de este flujograma debe hacerse bajo las siguientes consideraciones:

- Este flujograma está estructurado de acuerdo con las diferentes fases de la evaluación de tecnologías en salud. Estas son: diseño de la pregunta de evaluación, refinamiento de la pregunta de evaluación, revisión de efectividad y seguridad, diseño y refinamiento de la pregunta económica, evaluación económica, análisis de impacto presupuestal, y elaboración de informe para tomadores de decisión.
- Para los aspectos metodológicos relacionados con el reporte de efectividad y seguridad, remítase al “Manual metodológico para la elaboración de evaluaciones de efectividad, seguridad y validez diagnóstica de tecnologías en salud” publicado por el IETS.
- Para los aspectos metodológicos relacionados con el reporte de la evaluación económica, remítase al “Manual para la elaboración de evaluaciones económicas en salud” publicado por el IETS.
- Para los aspectos metodológicos relacionados con el reporte de análisis de impacto presupuestal, remítase al “Manual para la elaboración de análisis de impacto presupuestal” publicado por el IETS.
- Las consideraciones de autoría de cada uno de los reportes se guiarán por las pautas de publicación: patrocinio, autoría y responsabilidad sugeridas por el Comité Internacional de Editores de Revistas Médicas (ICMJE), - Grupo de Vancouver.
- Para cada uno de los momentos participativos se ha establecido un periodo específico de cumplimiento correspondiente a días hábiles o días calendario, los tiempos establecidos permiten garantizar la oportunidad para la participación de los actores interesados en cada fase de la evaluación.

- Los momentos de participación informativa corresponden a un periodo establecido en días calendario. Los momentos de participación consultiva pueden corresponder a días hábiles o días calendario, dependiendo de la actividad que involucren.
- Cuando el momento participativo se refiera a una consulta virtual, ésta puede realizarse mediante contacto directo por correo electrónico o por video conferencia.
- Cuando se habla de informes, reportes o documentos preliminares, los días empiezan a contar a partir del momento del envío o de la publicación en página web. En los momentos relacionados con la publicación de documentos definitivos los días indican el tiempo máximo entre la finalización del momento inmediatamente anterior y la publicación del documento en página web.
- Los documentos definitivos permanecerán publicados de manera indefinida en la página web [www.iets.org.co](http://www.iets.org.co).
- Los mecanismos de difusión de los productos de cada fase serán determinados de acuerdo con la política de comunicación externa que establezca el IETS.
- Para la selección apropiada de la metodología de las reuniones, remítase al capítulo VII de este manual metodológico, “Metodologías para la implementación de los procesos participativos”.
- En los momentos de planificación de reuniones presenciales, la actividad denominada definición de roles se refiere a: moderación, preparación de materiales, liderazgo de subgrupos, entre otras actividades.
- En las reuniones presenciales es indispensable garantizar el registro de la actividad en audio o vídeo, así como por medios escritos (acta, informe, relatoría, etc.) y el diligenciamiento del listado de asistencia. Igualmente debe realizarse una evaluación del desarrollo de la reunión, cuyo formato se encuentra en el Anexo 6 de este manual.
- Cada vez que se involucra un nuevo actor en el proceso, éste debe cumplir con los requisitos del componente ético.

## 5.4 Proceso de participación en la elaboración de Guías de Práctica Clínica

El proceso de participación en las Guías de Práctica Clínica es un espacio de discusión y socialización creado para contar con la perspectiva de los diferentes actores en un determinado proyecto (expertos clínicos, expertos metodológicos, profesionales de la salud, sociedades científicas, expertos en economía de la salud, los pacientes y sus cuidadores o sus representantes en los casos en los que los pacientes no estén en capacidad de contribuir de manera directa durante el desarrollo de la guía (recién nacidos y niños pequeños, personas con discapacidad severa, enfermedades o condiciones socialmente sensibles (por ejemplo, pacientes con enfermedades de transmisión sexual, adicciones, etc.) (Fundación Santa Fe De Bogotá, Centro de Estudios e investigación en salud, 2013). Es de interés

primordial conocer las opiniones y percepciones, entendiendo que “escuchar la voz de los actores” permite tener una visión más global de los ajustes que sean susceptibles de incluirse en la guía. Estos actores deben incluirse en cada una de las fases del proceso de la guía.

En la constitución del Grupo de Desarrollo de una Guía de Práctica Clínica (GDG), además de expertos metodológicos que se encargan de las labores técnicas centrales del desarrollo de la guía, pueden incorporarse profesionales con experiencia en la práctica clínica que incluye a médicos generales y especialistas, enfermeras, odontólogos y otros profesionales de la salud según el área o la condición de interés de la GPC que será desarrollada. Es deseable que tengan conocimientos en medicina basada en la evidencia. Es recomendable que en el GDG participen miembros de las Asociaciones o Sociedades, así mismo debe nombrarse dentro del GDG miembros que representan la opinión y perspectivas de los pacientes y sus cuidadores. Estas personas deben sufrir la condición o formar parte de la población de interés de la GPC o representar a las familias o cuidadores (profesionales o no profesionales) de los pacientes.

La participación y representación de actores tiene una fundamentación: ética, ya que todos los involucrados tienen derecho a opinar; epistemológica, porque cada actor tiene un especial conocimiento sobre los factores y resultados de la acción y realidad de intervención; y pragmática, porque el involucramiento favorece la motivación y el compromiso.

Para el proceso de socialización el GDG puede obtener importante realimentación y sugerencias como por ejemplo evidencia adicional o interpretaciones alternativas de la evidencia. Los participantes pueden contribuir y posiblemente influenciar la GPC final, generando una sensación de pertenencia en los participantes quienes representan diferentes disciplinas y lugares geográficos distintos. Una estrategia de consulta a actores interesados es necesaria para considerar diferentes puntos de vista, promover sentido de pertenencia y facilitar la aceptación de la comunidad a las GPC.

Adicionalmente, la socialización permite conocer las expectativas de los usuarios potenciales de la GPC, las experiencias pasadas (positivas y negativas) frente a la implementación de otras GPC (cultura de la práctica clínica) y el reconocimiento de los líderes que desarrollan la Guía como pares validos en el contexto de aplicación. Esta información facilitará la implementación de las GPC.

La convocatoria de actores debe ser amplia y diversa, con el objetivo de producir escenarios que potencien una interrelación constructiva en la que todos tengan la oportunidad de participar y ser escuchados. Los actores tendrán el compromiso de ser multiplicadores al interior de sus organizaciones o instituciones para que la ciudadanía, funcionarios públicos y la autoridades acepten la GPC y entiendan el por qué, y el para qué de su desarrollo.

Se reconocen puntos críticos dentro de las fases de desarrollo de una GPC en los que la incorporación de los valores y preferencias de los pacientes cobran particular importancia dado el potencial de impacto en los contenidos y productos de una guía de práctica clínica:

- Definición del alcance de una guía de práctica clínica
- Formulación de preguntas
- Identificación y graduación de desenlaces
- Formulación de recomendaciones
- Revisión de los documentos preliminares de una guía de práctica clínica

- Construcción del documento de información para pacientes
- Formulación de indicadores e implementación (definición del subgrupo de recomendaciones a partir de las cuales se construyen los indicadores).

Se recomienda a los grupos desarrolladores que las perspectivas de los pacientes sean incorporadas en cada una de las fases anteriormente mencionadas utilizando la estrategia que mejor se adapte a la fase de desarrollo, y las necesidades y capacidades del grupo desarrollador, idealmente utilizando la combinación de diferentes métodos para lograr una visión amplia de las perspectivas de los pacientes incluyendo contextos sociales y culturales diversos, grupos minoritarios y vulnerables. Se considera indispensable que dentro del documento de soporte de la GPC se reporten de manera clara los métodos utilizados para la identificación e incorporación de las perspectivas de los pacientes y las razones para la selección del método utilizado. En la siguiente tabla se resumen los momentos clave para la incorporación de las perspectivas de los pacientes y las estrategias que podrían considerarse en cada uno de ellos.

**Tabla 2 - Momentos para la incorporación de perspectivas de los actores durante el desarrollo de GPC y sus estrategias**

Momentos	Estrategias para la participación de actores
1. Definición del alcance de una guía de práctica clínica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Participación Consultiva: Socialización (abierta o dirigida) del documento preliminar de alcances y objetivos</li> <li>• Participación Consultiva: Aportes de pacientes como miembros del grupo desarrollador.</li> <li>• Participación Informativa: Publicación documento de alcances y objetivos</li> </ul>
2. Formulación de preguntas	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Participación Consultiva: Socialización (abierta o dirigida) del documento preliminar de preguntas clínicas y desenlaces.</li> <li>• Participación Consultiva: Aportes de pacientes como miembros del grupo desarrollador.</li> <li>• Participación Informativa: Publicación documento de preguntas clínicas y desenlaces.</li> </ul>
3. Identificación y graduación de desenlaces	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Participación Consultiva: Socialización (abierta o dirigida) del documento preliminar de preguntas clínicas y desenlaces.</li> <li>• Participación Consultiva: Aportes de pacientes como miembros del grupo desarrollador. Participación en consensos de graduación de desenlaces.</li> <li>• Participación Consultiva: Dirigida a grupos de interés dependiendo de la necesidad de información adicional.</li> <li>• Participación Informativa: Publicación documento de identificación y graduación de desenlaces.</li> </ul>

<p>4. Formulación de recomendaciones</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Participación Consultiva: Aportes de pacientes como miembros del grupo desarrollador. Participación en momentos de consenso.</li> <li>• Participación Consultiva: Socialización (abierta o dirigida) de las recomendaciones.</li> <li>• Participación Consultiva: Dirigida a grupos de interés dependiendo de la necesidad de información adicional</li> <li>• Participación Informativa: Publicación documento de formulación de recomendaciones.</li> </ul>
<p>5. Revisión de los documentos preliminares de una guía de práctica clínica</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Participación Consultiva: Evaluación externa de los documentos preliminares (evaluación de la incorporación de perspectivas, relevancia para pacientes y lenguaje respetuoso)</li> <li>• Participación Consultiva: Aportes de pacientes como miembros del grupo desarrollador en la revisión de dichos documentos.</li> <li>• Participación Informativa: Publicación documento preliminares</li> </ul>
<p>6. Construcción del documento de información para pacientes</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Participación Consultiva: Aportes de pacientes como miembros de la formulación, construcción y revisión de documento especialmente desarrollado para ellos.</li> <li>• Participación Consultiva: Socialización (abierta o dirigida) del documento preliminar.</li> <li>• Participación Consultiva: Dirigida a grupos de interés dependiendo de la necesidad de información adicional</li> <li>• Participación Informativa: Publicación del documento de información para pacientes</li> </ul>
<p>7. Formulación de indicadores e implementación</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Participación Consultiva: Aportes de pacientes como miembros del grupo desarrollador en la definición del subgrupo de recomendaciones a partir de las cuales se diseñan los indicadores.</li> </ul>

\*Las estrategias reportadas para la participación de pacientes en cada uno de los pasos son las más frecuentes y están dentro de la metodología básica; sin embargo la utilización de estas u otras estrategias será decisión del GDG según la circunstancia particular de cada GPC.

Adaptado de: (Fundación Santa Fe De Bogotá, Centro de Estudios e investigación en salud, 2013)

## 5.5 Proceso de participación en la elaboración de Guías de Práctica Clínica cortas

Las guías de práctica clínica cortas describen las pautas necesarias para estandarizar acciones específicas de abordaje integral, en aspectos de detección, diagnóstico, tratamiento, seguimiento y rehabilitación de pacientes con alguna enfermedad específica. Su elaboración es de 2.5 meses aproximadamente.

**Tabla 3 - Momentos para la incorporación de perspectivas de los diferentes actores durante el desarrollo de GPC corta y sus estrategias**

Momentos	Estrategias para la participación de actores
1. Conformación del grupo desarrollador de la Guía de Práctica Clínica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Participación Activa:</i> Identificación de Actores Sociales Clave:               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Actores relevantes: Expertos particulares (clínicos, epidemiólogos, economistas, salubristas, etc.), Sociedades científicas (médicos y otros profesionales de salud), actores institucionales, paciente o cuidador informado (perfiles), asociaciones y organizaciones de pacientes.</li> </ul> </li> </ul>
2. Definición de alcances y objetivos de una Guía de Práctica Clínica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Participación activa: se llevarán a cabo dos (2) reuniones de trabajo con actores relevantes, representantes del ente gestor y grupo desarrollador.</li> </ul>
3. Formulación de preguntas y calificación de desenlaces	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Participación consultiva: se realiza (1) reunión de preguntas clínicas, identificación y calificación de desenlaces con el ente gestor.</li> <li>• Participación consultiva: incorporación comentarios pertinentes, solución inquietudes por parte de los participantes.</li> </ul>
4. Socialización documento de alcances, objetivos, preguntas y desenlaces	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Participación consultiva: convocatoria               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Actores relevantes: prestadores, aseguradores, Academia, industria farmacéutica y de dispositivos, industria farmacéutica y de dispositivos (gremios), pacientes y cuidadores (Asociaciones), pacientes y cuidadores informados, médicos generales y especialistas, otros profesionales de la salud, ente gestor y grupo desarrollador de la Guía.</li> </ul> </li> <li>• Participación Informativa: difusión y publicación documento definitivo.</li> </ul>

5. Formulación de Recomendaciones	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Participación consultiva: consensos de expertos o panel de expertos, esta consulta puede ser virtual o presencial, individual o grupal. De ser necesario, deberá realizarse un panel de expertos para contribuir al desarrollo de la guía, dada la falta de evidencia sobre un tema, o la baja calidad de la misma. En cualquier caso el componente ético debe ser completo.</li> <li>• Participación consultiva: inclusión de comentarios pertinentes al informe y solución de inquietudes por parte de los participantes.</li> <li>• Participación informativa: difusión y publicación del documento preliminar, incorporación de los comentarios pertinentes</li> </ul>
6. Formulación de indicadores	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Participación consultiva: reunión diseño de indicadores e identificación de barreras y facilitadores de implementación con ente gestor.</li> <li>• Participación consultiva: recepción de comentarios e inquietudes al acta e incorporación de comentarios pertinentes, solución e inquietudes.</li> </ul>
7. Preparación documento final guía de práctica clínica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Participación consultiva: revisión por evaluadores metodológicos y temáticos (virtual), identificación y selección de pares evaluadores metodológicos y temáticos y recepción de comentarios, sugerencias e inquietudes remitidas por los pares.</li> </ul>
8. Socialización Guía de Práctica Clínica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Participación informativa: implementación reunión lanzamiento de la guía de práctica clínica.</li> <li>• Participación informativa: publicación en página web documento guía de práctica clínica y difusión.</li> </ul>

Fuente. Elaboración propia. Subdirección de Participación y Deliberación. Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud. Abril 2014.

El flujograma del proceso participativo en guías de práctica clínica cortas se presenta en el

10.3. Anexo 3. Flujogramas operativos mecanismos de participación en el IETS. Es importante tener en cuenta que la lectura de este flujograma debe hacerse bajo las siguientes consideraciones:

- Este flujograma está estructurado de acuerdo con las diferentes fases del desarrollo de guías de práctica clínica cortas. Estas son: etapa preparatoria; definición de alcance y objetivos de la guía; formulación de preguntas y calificación de desenlaces; preparación del documento de objetivos, alcances, preguntas y desenlaces; socialización del documento de objetivos, alcances, preguntas y desenlaces; desarrollo de la guía; formulación de recomendaciones; formulación de indicadores de implementación; preparación documento final de la guía; revisión del documento final por pares externos y socialización de la guía.

- Para los aspectos metodológicos relacionados con la guía de práctica clínica corta, remítase al “Manual para la elaboración de guías cortas” publicado por el IETS.
- Para cada uno de los momentos participativos se ha establecido un periodo específico de cumplimiento correspondiente a días hábiles. Los tiempos establecidos permiten garantizar la oportunidad para la participación de los actores interesados en cada fase de desarrollo de la guía.
- El periodo establecido en días hábiles para la retroalimentación sobre reuniones presenciales y consultas empieza a contar en el momento en que el equipo envía el acta o informe del evento. Asimismo, para los momentos de publicación de documentos preliminares o definitivos, los días indican el tiempo máximo entre la finalización del momento inmediatamente anterior y la publicación del documento en página web.
- Cuando el momento participativo se refiera a una consulta virtual, ésta puede realizarse mediante contacto directo por correo electrónico o por video conferencia.
- Los documentos definitivos permanecerán publicados de manera indefinida en la página web [www.iets.org.co](http://www.iets.org.co).
- Los mecanismos de difusión de los productos de cada fase, serán determinados de acuerdo con la política de comunicación externa que establezca el IETS.
- Para conocer las metodologías de consenso de expertos y panel de expertos a las que se hace referencia en el flujograma, así como para la selección apropiada de la metodología de las reuniones, remítase al capítulo VII de este manual metodológico, “Metodologías para la implementación de los procesos participativos”.
- En los momentos de planificación de reuniones presenciales, la actividad denominada definición de roles se refiere a: moderación, preparación de materiales y liderazgo de subgrupos, entre otras actividades.
- En las reuniones presenciales es indispensable garantizar el registro de la actividad en audio o vídeo, así como por medios escritos (acta, informe, relatoría, etc.) y el diligenciamiento del listado de asistencia. Igualmente, debe realizarse una evaluación del desarrollo de la reunión, cuyo formato se encuentra en el Anexo 6 de este Manual.
- Cada vez que se involucra un nuevo actor en el proceso, éste debe cumplir con los requisitos del componente ético.

## 6. Metodologías para la implementación de los procesos participativos

### 6.1 Técnica Delphi

#### 6.1.1 ¿Qué es?

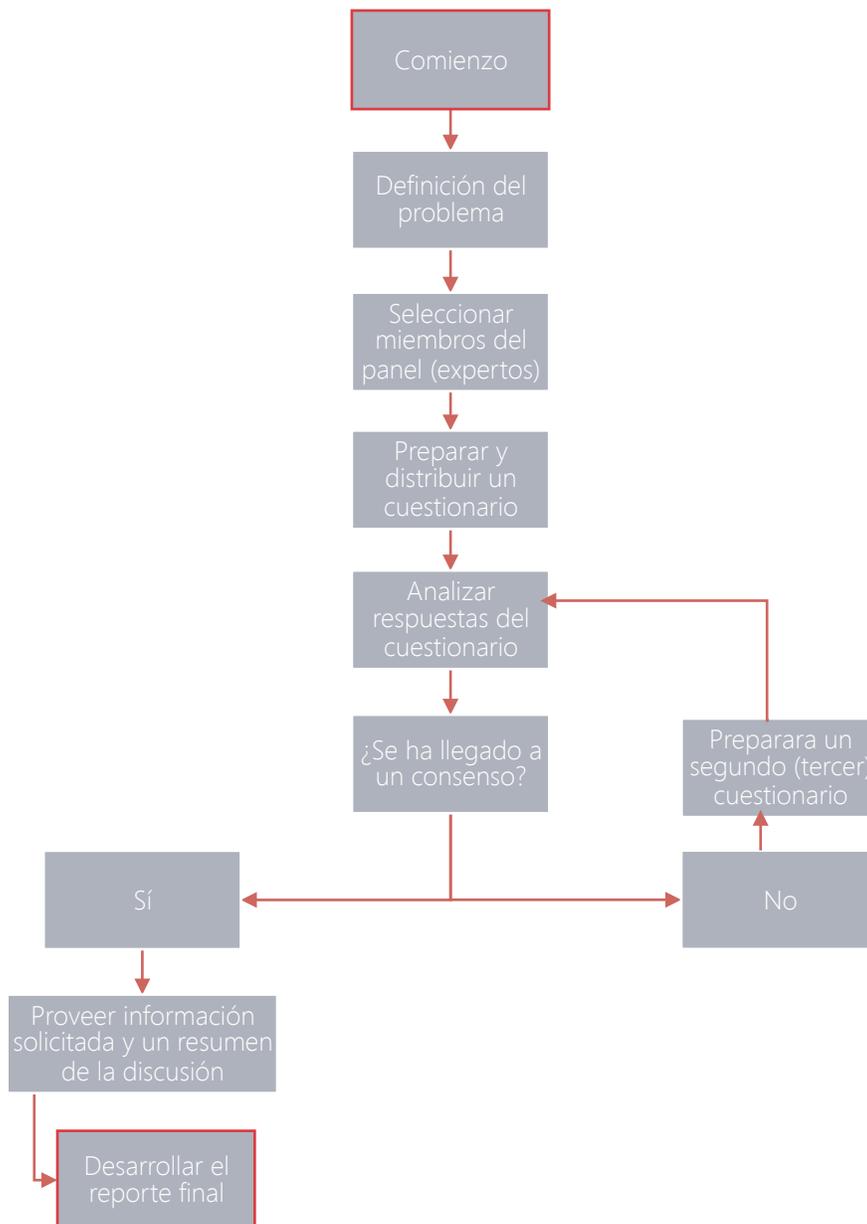
El Delphi es un proceso iterativo y dialéctico que recolecta sistemáticamente juicios de expertos sobre un problema complejo a través de discusiones vía métodos de correspondencia, como el correo electrónico. Como mencionan (García & Suárez, 2013), esta metodología “permite la transformación durante la investigación de las apreciaciones individuales de los expertos en un juicio colectivo superior”. Tiene tres características principales, flujo estructurado de información, retroalimentación a los participantes y anonimidad de los expertos participantes (Elliot, Heesterbeek, Lukensmeyer, & Slocum, 2005).

#### 6.1.2 ¿Para qué sirve?

Mediante la reunión y el intercambio de opiniones informadas, la técnica Delphi permite la revisión de un tema particular desde perspectivas diferentes y a veces contrapuestas. Esto supone diálogos más ricos, profundos y completos que favorecen el aprendizaje de nuevos conocimientos y la construcción de consensos, sin los inconvenientes de las reuniones presenciales en las que las personas que hablan más, o más alto o tienen más prestigio, logran opacar otras opiniones y dirigir la discusión a su favor. Los consensos obtenidos sirven para prever tendencias, apoyar la toma de decisiones de alta complejidad, solucionar “cuellos de botella”, validar hipótesis del grupo de trabajo o cuestionarlas, entre otras.

Esta técnica trae muchos beneficios en procesos en los que la solución del problema no puede hallarse a través de una herramienta analítica sino que encuentra respuestas adecuadas en juicios subjetivos; los individuos que se consideran indispensables para la solución del problema no sostienen buenas comunicaciones o vienen de contextos muy diversos en términos de experiencia o experticia; el número de individuos es muy alto, por lo que no el grupo desarrollador no considera que una reunión presencial pueda ser efectiva o representativa; o el tiempo y los costos de las reuniones presenciales serían muy altos con respecto al presupuesto estipulado.

### 6.1.3 ¿Cuáles son los pasos?



Cabe resaltar que la selección de expertos debe tener un componente ético, que garantice la independencia de los participantes y la transparencia del proceso, con declaraciones de potenciales conflictos de interés y acuerdos de confidencialidad de ser necesarios.

## 6.2 Técnica Delphi modificada o presencial

### 6.2.1 ¿Qué es?

Esta técnica trata de emular los beneficios del Delphi tradicional pero promoviendo un debate de corta duración a través de reuniones presenciales. Esta modificación elimina el principio de

anonimidad de los participantes, por lo que es muy importante que haya una buena moderación que controle los problemas que la técnica Delphi trata de solucionar a través de la correspondencia.

### **6.2.2 ¿Para qué sirve?**

Sirve para abordar temas complejos que requieren respuestas con la mayor brevedad.

### **6.2.3 ¿Cuáles son los pasos?**

Para la realización de la técnica Delphi modificada, debe seleccionarse un moderador que, en lo posible sepa de los temas a abordar para hacer más fluidas las discusiones. También, es recomendable tener personal de apoyo con información sobre los temas abordados, dependiendo del número de invitados a participar. El Delphi modificado comienza como el Delphi tradicional, con la definición del problema, la selección de los expertos y la redacción del cuestionario. El día en que se cita la reunión, se distribuyen los cuestionarios para que los expertos los respondan individualmente. Enseguida, los expertos deberán conformar pequeños grupos de trabajo en los que el grupo desarrollador deberá promover la reunión de personas con perfiles similares o, si es posible distinguirlos como personas con puntos de vista similares. En estos subgrupos, los expertos deberán elaborar una lista de ideas e información que consideren relevantes para los asuntos en cuestión, en orden de importancia, la cual será puesta a consideración posteriormente en una plenaria en la que cada grupo expondrá sus puntos de vista y sus razones. Se realiza un debate sobre los puntos mencionados por cada subgrupo y se establece una lista conjunta que es analizada por los expertos individualmente y, posteriormente, en subgrupos. Tras la nueva reunión en subgrupos se realiza una discusión en plenaria de los resultados de ésta. En este paso, el moderador debe buscar la consecución de un consenso entre los expertos alrededor de los diferentes puntos preguntados o planteados. De no ser conseguido, el moderador deberá promover una vez más un análisis individual, seguido de una discusión en subgrupos y una en plenaria. En situaciones de alta complejidad, estos pasos pueden ser repetirse varias veces hasta alcanzar un consenso (Elliot, Heesterbeek, Lukensmeyer, & Slocum, 2005).

## **6.3 Panel de expertos**

### **6.3.1 ¿Qué es?**

El panel de expertos es un proceso que puede incluir una o varias reuniones presenciales de expertos con el fin de tratar temas complejos. Bajo esta metodología, más que un gran consenso sobre cómo solucionar un problema, se espera una síntesis de información relevante que derive en conclusiones, recomendaciones y visiones sobre el tema tratado. Los paneles de expertos también necesitan ser moderados para poner límites a la discusión y encaminarla según sea el interés del Instituto y necesitan la elección de un presidente que, además, sirva como vocero del grupo de expertos que se reúne, en caso de necesitar ajustes, comentarios u otro tipo de información, y en los procesos de diseminación de lo ocurrido. El panel de expertos tiene como producto un reporte escrito con los resultados de las reuniones.

### **6.3.2 ¿Para qué sirve?**

Los paneles de expertos son adecuados para estudiar áreas extremadamente específicas que requieran una formación de alto nivel; para estudiar temas en los que otras herramientas sean de

difícil aplicación a un coste razonable; para formalizar los posibles efectos de un programa en evaluación ex ante; para realizar evaluaciones con temas muy focalizados; y para apoyar el juicio de los evaluadores sobre un tema en concreto en evaluaciones de mayor envergadura (EuropeAid Co-operation Office, 2005). También son útiles cuando hay poca información o evidencia disponible sobre el tema tratado.

### 6.3.3 ¿Cuáles son los pasos?

El primer paso es la selección de los expertos y del presidente del panel, a partir de perfiles diseñados por los interesados en poner un tema en consideración. El grupo debe garantizar tanto la existencia de diferentes puntos de vista sobre el tema, manteniendo el alto nivel de experticia de los participantes, como un componente ético fuerte y transparente. El presidente del panel guía el proceso de análisis y búsqueda de soluciones para los aspectos técnicos, científicos, políticos, profesionales o sociales que resulten altamente complejos o controversiales. Además, debe servir como facilitador y debe promover el trabajo en equipo. El presidente también funge como arquitecto e integrador del reporte que debe surgir del panel.

El siguiente paso es convocar a una primera sesión del panel, en la que se aclaran los roles de los participantes en el panel y en el proceso relacionado con el panel (sea una evaluación de tecnologías o una guía de práctica clínica, entre otras). Esta primera reunión generalmente debe tener como temas de discusión los antecedentes y el contexto del estudio, la evaluación o problema a tratar, los objetivos del mismo, las expectativas con respecto a las audiencias del estudio y sus alcances. Asimismo, esta reunión deberá permitir que los miembros del panel sean introducidos temáticamente al problema en cuestión y que desarrollen un plan de trabajo, una estrategia para abordar metodológicamente las cuestiones en estudio, y una estructura para el reporte final (EuropeAid Co-operation Office, 2005; Elliot, Heesterbeek, Lukensmeyer, & Slocum, 2005).

Las siguientes sesiones deberán continuar con el trabajo de la sesión anterior y los miembros del panel aportarán los resultados de su trabajo; analizarán tales resultados; tomarán decisiones acerca de problemas encontrados; revisarán los avances en el reporte; entre otras actividades que consideren relevantes.

## 6.4 Conferencia de consenso

### 6.4.1 ¿Qué es?

Tanto (Elliot, Heesterbeek, Lukensmeyer, & Slocum, 2005) como (Creighton, 2005) coinciden en que ésta es una técnica diseñada para incorporar la opinión y los valores del público (ciudadanos) en la toma de decisiones sobre asuntos científicos o tecnológicos complejos o controversiales.

En el ámbito clínico, (Matillon, Ardila, Durieux, & Pasquier, 1994) y (Asua, 2005) plantean que esta técnica tiene por objeto tratar de resolver un problema frente a una posición controvertida relacionada con una tecnología en salud. El producto de este tipo de reuniones es una serie de recomendaciones para la práctica clínica basadas en un análisis crítico de la mejor evidencia disponible, puesta en consideración por expertos a un jurado seleccionado y al público.

### 6.4.2 ¿Para qué sirve?

Sirve para abordar cuestiones actuales, coyunturales, que tienen relevancia en términos sociales, que tienen disponible la contribución de expertos, y que han sido trabajadas y refinadas, es decir, tienen límites claros con respecto a su alcance. Es recomendable anticiparse al abordaje del tema por la opinión pública y los medios de comunicación.

### 6.4.3 ¿Cuáles son los pasos?

El primer paso para el Instituto como promotor de la conferencia de consenso es elegir el tema, decidir la financiación y designar al grupo o Comité organizador o desarrollador. Este Comité deberá encargarse, siguiendo a (Asua, 2005), de elegir el método de trabajo, delimitar el tema y definir las preguntas, así como designar a los expertos, el jurado y el grupo de revisión bibliográfica. Además, el Comité participa en la elaboración de la estrategia de búsqueda, la presentación y la clasificación de la bibliografía.

Según (Matillon, Ardila, Durieux, & Pasquier, 1994) el papel de los expertos consiste en suministrar información susceptible de aportar elementos de respuesta a las preguntas puestas en consideración del jurado. Por lo tanto, el siguiente paso es solicitar a los expertos que preparen presentaciones para exponer sus puntos de vista sobre el tema en cuestión apoyándose en una revisión bibliográfica concienzuda, que pueden haber trabajado con el Comité desarrollador. Los expertos deben representar, en lo posible, diferentes corrientes de opinión.

Luego de estos pasos, el Comité debe convocar a una reunión presencial, pública, en la que los expertos presentan el tema y aquellas consideraciones que encuentren pertinentes al jurado y al público presente. El público y el jurado podrán hacer preguntas a los expertos y, moderado desde la presidencia del jurado, podrá iniciarse un debate entre los tres actores involucrados. Posteriormente, apoyados tanto en las respuestas y el debate, como en las exposiciones, el jurado delibera "a puerta cerrada" y se encarga de redactar el reporte final con el consenso al que llegaron tras la reunión, y las conclusiones y recomendaciones que consideran relevante mencionar.

El jurado debe ser multidisciplinario y en lo posible debe estar conformado tanto por especialistas como por pacientes, cuidadores y público.

## 6.5 Grupo Focal

### 6.5.1 ¿Qué es?

Es una técnica diseñada para extraer de un público pequeño información sobre sus valores y preferencias con respecto a un producto, publicación, idea o cualquier cosa que decida ponerse en discusión, la naturaleza e intensidad de estos. El público representa a una población objetivo o es seleccionado aleatoriamente. El grupo focal se caracteriza por desarrollarse como una conversación fluida, flexible y abierta entre los participantes, en la que un moderador o facilitador cualificado dirige la discusión, en un ambiente amigable e informal. Generalmente se necesita más de un grupo focal para obtener resultados con mayor validez.

### 6.5.2 ¿Para qué sirve?

Esta técnica es útil para recoger ideas o percepciones preliminares sobre un tema, para la exploración inicial de conceptos y ambientes, y para la búsqueda de ideas creativas. Estos grupos pueden ser usados para probar y/o evaluar programas piloto, o para revisar programas en funcionamiento. Según (Elliot, Heesterbeek, Lukensmeyer, & Slocum, 2005), son adecuados para obtener información sobre diferencias en términos regionales, de género, de edad, o étnicas. En participación pública, (Creighton, 2005) complementa lo anterior afirmando que los grupos focales pueden ayudar a identificar reacciones emocionales, preocupaciones o problemas, necesidades de información o vacíos conceptuales o de política, y lenguaje usado para hablar sobre un tema específico.

Esta técnica no es efectiva para proveer información sobre la población en general, ni para predecir el número de personas en un grupo de interés que tomaría determinada posición frente a un tema, puesto que el carácter de las reuniones no tiene validez estadística.

### 6.5.3 ¿Cuáles son los pasos?

El primer paso es seleccionar el tema que se va a poner en discusión e identificar la población objetivo relativa al tema seleccionado. Enseguida, se decide la metodología para seleccionar a los participantes y se recluta al moderador o facilitador. Debe, además, ser redactado un cuestionario base a partir del cual el moderador o facilitador guiará la discusión.

Posteriormente, se convoca el evento. Los participantes de cada grupo focal no deben ser muchos, algunos recomiendan tener entre 4 y 12 personas, con el fin de que todos participen de la discusión y expresen sus consideraciones. El ambiente de la conversación debe permitir la libre expresión de los participantes porque ahí radica el valor de esta técnica, incluso si en el desarrollo de la reunión surgen temas no contemplados por el investigador o las personas involucradas en el proceso.

Usualmente, los grupos focales se realizan con los participantes sentados alrededor de una mesa, permitiendo que todos los presentes puedan verse entre ellos. Las Cámaras de Gesell son útiles para esta técnica pues permiten al investigador o al grupo involucrado asistir al grupo focal sin perturbar su desarrollo. Estas reuniones pueden ser grabadas en audio o vídeo.

Al finalizar la reunión, el investigador o grupo involucrado analiza los resultados de la misma y produce un informe escrito.

## 6.6 Diálogo Deliberativo

### 6.6.1 ¿Qué es?

Un diálogo deliberativo o diálogo de políticas es un “mecanismo interactivo para compartir conocimientos”. Su objetivo es respaldar la discusión completa de las consideraciones relevantes sobre un asunto de alta prioridad con el fin de informar la toma de decisiones en políticas y otro tipo de acción. En términos generales, el diálogo debe proveer oportunidades para la discusión del problema identificado, las opciones para abordarlo y temas relacionados con barreras, facilitadores o puntos a tener en cuenta respecto a la implementación de aquellas opciones. El diálogo debe estar informado por un resumen de políticas y debe garantizar la representación justa de quienes estarán

involucrados en, o afectados por, futuras decisiones sobre tal asunto. (Lavis, Boyko, Oxman, Lewin, & Fretheim, 2009)

### **6.6.2 ¿Para qué sirve?**

Un diálogo deliberativo o diálogo de políticas aprovecha una coyuntura específica para abordar un asunto considerado prioritario para, por lo menos, una de las partes interesadas clave. En ese sentido, esta metodología sirve para introducir un tema nuevo en la agenda pública al ponerlo en el foco de atención de los actores sociales relevantes relacionados. Y, si no es un tema nuevo, sirve para aprovechar las “ventanas de oportunidad” para el cambio e incentivar la acción en el momento oportuno. (Lavis, Boyko, Oxman, Lewin, & Fretheim, 2009).

Por otro lado, si bien los diálogos están basados en la evidencia de la más alta calidad disponible, los diálogos sirven para extraer de las partes interesadas clave puntos de vista, experiencias y conocimientos tácitos localmente contextualizados. Éstos incluyen realidades y limitaciones prácticas, valores y creencias de los ciudadanos y de las comunidades, la dinámica de poder entre los grupos de interés, las limitaciones institucionales y las consideraciones relacionadas con factores “externos” (como la economía). Estos insumos son importantes pues influyen en la elección de opciones de política, en la implementación de opciones y en la toma de decisiones futuras acerca del tema y de acciones específicas a ser emprendidas. (Lavis, Boyko, Oxman, Lewin, & Fretheim, 2009).

Adicionalmente, los diálogos sirven para superar los desafíos propios del uso de evidencia de investigación para la toma de decisiones y, en ese sentido, facilitan e incentivan su uso para conseguir decisiones más y mejor informadas. Así pues, los diálogos deliberativos: 1) usan la evidencia como insumo para las discusiones; 2) permiten crear una oportunidad para tomadores de decisión y actores sociales clave, para discutir, contextualizar y determinar qué significa la evidencia de investigación a la luz del conocimiento tácito y las experiencias reales que son planteadas en la discusión; y 3) entregan a los tomadores de decisión información y conocimientos relevantes, oportunos y fáciles de usar para la toma de decisión. (Boyko, Lavis, Abelson, Dobbins, & Carter, 2012)

### **6.6.3 ¿Cuáles son los pasos?**

Si bien no existe un modelo único para llevar a cabo los diálogos (composición de grupos para discusión, deliberaciones concurrentes en diferentes grupos, o deliberaciones secuenciales en un solo grupo, entrega de formatos previos al diálogo, entre otros), sí existen una serie de condiciones o características específicas que deben satisfacerse en pro de extraer del diálogo insumos relevantes para la toma de decisiones.

- a. Debe garantizarse que el asunto a abordar con los diálogos sea de alta prioridad para alguna o para todas las partes interesadas clave.
- b. El diálogo debe estar informado por un resumen de políticas que se distribuye previamente a las partes interesadas clave invitadas a participar en el diálogo.

- c. El diálogo debe centrarse en: las diferentes características de un problema, cómo éste afecta a grupos específicos, diferentes opciones de política para abordarlo, y consideraciones de implementación clave. Es importante resaltar que en el diálogo puede concluirse que ninguna de las opciones propuestas es óptima.
- d. El diálogo asegura la representación justa entre aquéllos que participarán en, o se verán afectados por, las decisiones futuras relacionadas con el asunto. En este sentido, es necesario hacer un cuidadoso análisis de actores sociales clave y, en lo posible, podrían incluirse las siguientes categorías de actores:
  - Responsables de la toma de decisiones en políticas.
  - Administradores en distritos/regiones, instituciones de atención de la salud, organizaciones no gubernamentales y otros tipos de organizaciones relevantes.
  - Personal o miembros de los grupos de la sociedad civil (asociaciones de consumidores, pacientes o profesionales de la salud, asociaciones industriales o gremios, entre otros).
  - Investigadores en instituciones nacionales de investigación, universidades y de otras jurisdicciones.
- e. La selección de los actores que participarán en los diálogos debe hacerse cuidando que los individuos que asistan al evento tienen la capacidad de articular los puntos de vista y las experiencias del grupo social que representan mientras se comprometen de manera constructiva con los otros asistentes. Asimismo, los participantes deberán ser capaces de defender o argumentar las acciones que abordarán el asunto en sus distritos. Para llevar a cabo el diálogo pueden ser suficientes un total de quince o veinte participantes. Pero, dependiendo del tema, se podría necesitar un grupo cuyo tamaño sea incluso el doble.
- f. El diálogo deberá ser coordinado por un facilitador capacitado, informado y neutral, que garantice que la discusión se mantenga centrada en los asuntos primordiales, que sea constructivo, que se escuchen todas las voces y nadie pueda influenciar el resultado del diálogo. El facilitador debe tener un nivel intermedio de conocimiento sobre el asunto en cuestión y el contexto local.
- g. De este ejercicio deben surgir al menos los siguientes productos básicos: un resumen de políticas y un resumen de alto nivel del diálogo que debe diseminarse de manera activa. En lo posible, pueden generarse acciones de seguimiento para respaldar la acción, incluyendo evaluaciones del diálogo y de sus resultados, entre otras. (Lavis, Boyko, Oxman, Lewin, & Fretheim, 2009).

## 7. Otras metodologías para implementar procesos participativos

### 7.1 Análisis de actores

#### 7.1.1 ¿Qué es?

El análisis de actores es un proceso de recolección y análisis sistemático de información cualitativa que tiene como fin determinar cuáles intereses se deben tener en cuenta al desarrollar o implementar una política pública o un programa (Schmeer, 1999), o cuáles pueden afectar el desarrollo de procesos específicos al interior de una entidad.

#### 7.1.2 ¿Para qué sirve?

Se usa para involucrar, mantener o modificar la forma en la que se involucran distintos actores relevantes o **stakeholders** en programas, políticas y procesos organizacionales. Esta información además puede ser usada como insumo para otros análisis, como por ejemplo revisiones de riesgo mediático; para reformar planes de acción o promover nuevas estrategias relacionadas con los **stakeholders** analizados; o para definir nuevas formas de participación que permitan el involucramiento de los mismos.

#### 7.1.3 ¿Cuáles son los pasos?

- a. Identificar los actores sociales clave que podrían tener intereses relacionados con la política, el programa o la entidad.
- b. Recolectar información sobre los actores que permita dilucidar: el conocimiento que tienen sobre la política, el programa o la entidad; el poder o influencia que pueden ejercer sobre ésta, dados los recursos organizacionales, financieros, simbólicos, políticos que tienen o el acceso que tienen a medios o a tomadores de decisión; la posición (a favor, neutra o en contra) con respecto a la política, al programa o a la entidad; y los intereses específicos relacionados con la misma.
- c. Analizar los datos.
- d. Diseñar estrategias de incidencia.

**Tabla 4 - Estrategias de incidencia según poder y posición de los actores**

<b>Alto Poder</b>	<b>Satisfacer</b> Formadores de opinión	<b>Manejar</b> Comunicación y consulta efectiva y continua
<b>Bajo Poder</b>	<b>Monitorizar</b>	<b>Informar</b>
	<b>Bajo Impacto (Posición)</b>	<b>Alto Impacto (Posición)</b>

Adaptado de: (NHS Institute for Innovation and Improvement, 2008)

#### 7.1.4 ¿Qué tipo de información puede ser usada para realizarlo?

El análisis de actores puede realizarse a partir de información primaria y secundaria, o sólo realizarse a través de información secundaria. En ambos casos, el grupo desarrollador del análisis debe recolectar y analizar documentos escritos que permitan una identificación preliminar de actores y su conexión con la política, programa o entidad. Si el tiempo y los recursos disponibles para la realización del análisis lo permiten, es altamente recomendable recoger información directamente de los actores a través de encuestas y entrevistas. Si esto no es posible, el análisis debe incluir cualquier declaración escrita o grabada relacionada con la posición del actor frente a la política, programa o entidad; los objetivos y metas de los actores o de las entidades que representan; la posición del actor dentro de la organización o dentro del sector (según sea el actor individual o institucional); cualquier información sobre la cantidad y el tipo de recursos que tienen los actores o las organizaciones que representan; percepciones de otros actores relacionados y expertos; y otros datos que el grupo desarrollador considere relevantes. Las fuentes de la información secundaria sobre los actores pueden ser: periódicos, informes y publicaciones institucionales, discursos, plataformas políticas, investigaciones académicas, encuestas y entrevistas realizadas por otros organismos, entre otras.

Para codificar, sistematizar y analizar la información existen herramientas variadas, entre ellas algunos **softwares** y plataformas que ayudan a hacer más eficientes estos procesos. Por ejemplo, el programa PolicyMaker (v. 4), desarrollado por la Universidad de Harvard es recomendado por la Organización Mundial de la Salud (Schmeer, 2000) y otros entes internacionales como el **software** óptimo para la caracterización de actores sociales clave y el diseño de estrategias alrededor de los mismos.

## 8. Medios de participación y retroalimentación en los procesos participativos

### 8.1 Página web

Las páginas web de las instituciones sirven como un repositorio de información, proveyendo todos los documentos e informes que sean de interés para el público en general, o para actores específicos. Es una herramienta fácil y abierta, útil para la rápida diseminación de los mensajes que la compañía quiera transmitir, incluyendo productos (publicaciones, investigaciones, policy briefs), eventos, actividades académicas, entre otros. Las páginas web también sirven como un enlace directo entre el público y la empresa, por lo que puede servir como punto de contacto, con mensajes directos, foros y discusiones abiertas. De esta forma, se convierte en un mecanismo por el cual las personas pueden participar con sus opiniones, comentarios o sugerencias alrededor de alternativas o estudios que la entidad decide poner en consideración.

### 8.2 Minisitio de Participación

Los minisitios son desarrollos web para la publicación de información específica de productos o servicios, su elaboración es más sencilla y al igual que un sitio web, se compone de contenidos, gráficos, animaciones, sonidos, etc.

Para este caso, desde la página web del IETS debe existir un repositorio de información de la Subdirección de Participación y Deliberación, en la que se identifiquen los diferentes espacios de interacción, socialización y deliberación con diversos actores, tales como jornadas de socialización, las charlas institucionales, mesas temáticas de participación, comités de revisión y diálogos deliberativos. Todos estos espacios de participación garantizan la legitimidad, transparencia y accesibilidad en los procesos misionales del IETS: evaluación de tecnologías en salud y recomendaciones para las Guías de Práctica Clínica.

### 8.3 Direcciones de correo electrónico

Las direcciones de correo electrónico por unidades de la compañía permiten el acceso directo y fácil a los sectores de interés por parte del público interesado. Deben ser aprovechadas con el fin de focalizar el envío y recepción de información y la puesta en marcha de estrategias para involucrar actores clave específicos. Sirven para primeros acercamientos, consultas breves y solicitud de reuniones, entre otras actividades. Sin embargo, no debe excederse su uso. Las solicitudes formales de información y las invitaciones a algunos eventos o a actores sociales con prioridad, deberían ser enviadas en físico dado que algunas instituciones, por su cultura organizacional y por su estructura, le dan más relevancia a este recurso, aun cuando también se envíen vía correo electrónico.

## 8.4 Redes sociales y plataformas de medios sociales

Las herramientas de medios sociales incluyen Wikis, Blogs, Microblogging (por ejemplo Twitter), Foros, Redes como Facebook y LinkedIn y colaboración abierta distribuida o crowdsourcing a través de YouTube, Flickr, Instagram y Pinterest. Estas herramientas tienen tres características: primero, proveen acceso casi instantáneo a una mayor cantidad de opiniones y asuntos de interés que los medios tradicionales; segundo, brindan mayor conectividad entre usuarios; y tercero, reducen la anonimidad virtual (June, Hong, & Sung-Min, 2011). Dadas estas características, la utilidad y potenciales usos de los medios sociales son bastante amplios, pues facilitan la expresión de opiniones, la construcción de comunidades en las que el intercambio es cotidiano, y la promoción de mayor participación y colaboración entre usuarios (Chun & Cho, 2012). Se sugiere su uso para la consecución de metas en términos de participación, para la promoción del intercambio de experiencias e ideas con el fin de crear proximidad y confianza entre la compañía y los actores sociales clave que ha identificado, y de empoderar a las personas con la posibilidad de expresar sus opiniones y expectativas alrededor de los objetivos misionales de la entidad (Mamic & Arroyo, 2013). Las formas de presencia en medios sociales permiten la creación de una comunidad de amigos y personas que apoyan las funciones de la compañía, y la identificación de vacíos en la comunicación de la entidad y de detractores de la misma. Así pues, también son útiles para sondear la posición y el poder de los actores sociales clave y permiten, con oportunidad, la generación de estrategias más efectivas en la interacción con el público.

## 8.5 Boletines informativos

Los boletines informativos son una forma efectiva de mantener informada e interesada a la gente en las actividades, proyectos, productos y logros de la entidad o de la unidad. Son un medio para mantener el interés a lo largo de los procesos de toma de decisiones que abarcan semanas o meses, focalizando la información hacia audiencias clave. Autores como (Smutkor & Addor, 2010) plantean la necesidad de que los boletines sean escritos en un lenguaje sencillo, que los artículos sean breves y que hayan fotos, imágenes y gráficos. Para temas sensibles, es importante hacer una revisión de pares o una revisión por parte de un grupo asesor de ciudadanos. Los boletines informativos pueden ser enviados vía correo electrónico, haciendo uso de las listas; pueden ser expuestos en la página web de la entidad o en los minisitios, pueden ser posteados en los blogs, o pueden enviarse masivamente en físico.

## 8.6 Encuestas

La encuesta es una técnica de recolección de datos mediante la aplicación de un cuestionario a una muestra de individuos. A través de las encuestas se pueden conocer las opiniones, las actitudes y los comportamientos de los ciudadanos.

En una encuesta se realizan una serie de preguntas sobre uno o varios temas a una muestra de personas seleccionadas siguiendo una serie de reglas científicas que hacen que esa muestra sea, en su conjunto, representativa de la población general de la que procede. Existen varios tipos de encuestas según el medio que se utiliza para la realización de la encuesta:

- Encuestas cara a cara: consisten en entrevistas directas y personales con cada encuestado.
- Encuestas telefónicas: este tipo de encuesta consiste en una entrevista vía telefónica con cada encuestado.
- Encuestas por correo: consiste en el envío de un cuestionario a los potenciales encuestados, pedirles que lo llenen y hacer que lo devuelvan completamente diligenciado.
- Encuestas Online: este tipo de encuesta consiste en colocar un cuestionario en una página web o crear una encuesta online y enviarla a los correos electrónicos.

## 8.7 Consulta pública

Tipo de consulta abierta al público o dirigida a grupos de interés relevantes con un interés particular en la participación. Busca la recopilación de diferentes puntos de vista, perspectivas, observaciones y recomendaciones que de acuerdo a su pertinencia son incluidos de acuerdo con los contenidos en los informes y/o reportes del proceso. Pueden ser presenciales, aunque la mayoría son realizadas virtualmente, vía página web de la entidad, o minisitios específicos. También pueden utilizarse plataformas diseñadas para realizar foros o transmisiones en vivo de conferencias e interacción entre usuarios, como Twitcam.

## 9. Evaluación de los procesos participativos

La participación no es una finalidad en sí misma, sino un medio para conseguir algo. Por eso es importante evaluar en qué se participa, quienes participan, cómo participan y qué se obtuvo de su participación (Font & Blanco, 2006), también es necesario evaluar el nivel de implicación de los actores en el proceso y la forma en que se ha implementado la estrategia para la participación (Groupe URD, 2010).

Se requiere una evaluación en los diferentes momentos con los participantes en el proceso; esta evaluación continua que se realiza mientras los procesos se van desarrollando, permite conocer en qué medida se vienen logrando los objetivos. No solo analiza los cambios positivos, también analiza efectos negativos e inesperados que puedan haberse producido. Algunos de los aspectos que se han de tener en cuenta en la evaluación:

- **Quién participa:**
  - Cantidad de participantes:
    - Porcentaje de participantes en relación a la población de referencia.
    - Porcentaje de actores organizados sobre el total de referencia.
    - Porcentaje de asistentes en relación a los participantes seleccionados.
  - Diversidad:
    - Perfil de los actores participantes.

- Identificación de actores y grupos sociales relevantes que participan.
- Representatividad de los participantes.
- Grado de apertura del proceso.
- **Cómo se participa:**
  - Grado de participación.
  - Calidad de la información (canales, pluralidad, adaptación, claridad y utilidad).
  - Métodos y técnicas de deliberación.
- **Consecuencias del proceso:**
  - Resultados.
  - Aceptación técnica: identificar si existen actores que se opongan a los resultados del proceso (apelación de los resultados).
  - Mejora de las relaciones entre actores.
  - Capacitación: empoderamiento.
  - Generación de cultura participativa.
  - Aceptación social: identificar si el proceso es aceptado por todos los actores sociales relevantes para el proceso y si hay o no algún actor que se oponga al proceso.

## Glosario

**Actor Social:** es una persona, una organización o una agrupación humana, que en forma estable o transitoria, tiene capacidad de acumular poder, desarrollar intereses y necesidades y actuar produciendo hechos en la situación (Mattus, 1997).

**Actores de la participación:** partes implicadas activamente, en mayor o menor grado, en una actuación y/o proceso participativo, promovido por cualquiera de ellas: políticos, técnicos, entidades, ciudadanía no asociada, entre otros (Federación Andaluza de Municipios y Provincias (FAMP)., S.F.).

**Asociación:** entidad o persona jurídica compuesta por un conjunto de personas físicas que libremente se agrupan con el objeto de participar en una finalidad común, así como compartir conocimientos y actividades (Federación Andaluza de Municipios y Provincias (FAMP)., S.F.).

**Asociación sin ánimo de lucro:** entidad o persona jurídica, compuesta por un conjunto de personas físicas, que libremente se agrupan con la finalidad de desarrollar acciones de carácter no lucrativo (Instituto de Estudios del Ministerio Público, Procuraduría General de la Nación, 2007).

**Ciudadanía:** estatus jurídico y político mediante el cual las ciudadanas y ciudadanos adquieren unos derechos como individuos (civil, político, social) y unos deberes, respecto a una colectividad; además de la facultad de actuar en la vida de un Estado. Esta facultad surge del principio democrático de soberanía popular.// Conjunto de ciudadanos y ciudadanas de un pueblo o nación. // Se trata de una construcción ética que supone convivencia autónoma y una vinculación a las demás personas (Federación Andaluza de Municipios y Provincias (FAMP)., S.F.).

**Ciudadano:** persona sin distingo de edad, raza, sexo, religión que ejerce sus deberes y derechos en un contexto social definido y que puede de manera individual o en cooperación con otros crear, transformar o mantener el orden social en que quiere vivir (Superintendencia Nacional de Salud, 2008).

**Conflicto de interés:** situación en virtud de la cual una persona, en razón de su actividad, se encuentra en una posición en donde podría aprovechar para sí o para un tercero las decisiones que tome frente a distintas alternativas de conducta (Alcaldía de Santiago de Cali , 2014).

**Comunidad:** grupo específico de personas, que a menudo viven en una zona geográfica definida, comparten la misma cultura, valores y normas, y están organizadas en una estructura social conforme al tipo de relaciones que la comunidad ha desarrollado a lo largo del tiempo. Los miembros de una comunidad adquieren su identidad personal y social al compartir creencias, valores y normas comunes que la comunidad ha desarrollado en el pasado y que pueden modificarse en el futuro. Sus miembros tienen conciencia de su identidad como grupo y comparten necesidades comunes y el compromiso de satisfacerlas (Alcaldía de Santiago de Cali , 2014).

**Democracia participativa:** se entiende como un sistema de toma de decisiones y un modelo de comportamiento social y político que se fundamenta en el pluralismo, el respeto a las diferencias, la protección de los derechos y libertades y busca proyectar la responsabilidad de los ciudadanos en la toma de decisiones colectivas (Superintendencia Nacional de Salud, 2008).

**Herramientas participativas:** son aquellas técnicas, metodologías o instrumentos que permiten apoyar el diseño, ejecución y seguimiento del plan de participación ciudadana. Se caracterizan, en general, por facilitar el proceso y no constituyen un fin en sí mismas, sino que son funcionales a los objetivos del plan. Se clasifican de acuerdo a las modalidades de participación (herramientas informativas, consultivas, activas y de empoderamiento) y de acuerdo a su mayor vinculación con las etapas del proceso de participación (International Association for Public Participation, 2006).

**Legitimidad:** es la correspondencia de un acto o de un comportamiento a las reglas de derecho (Instituto de Estudios del Ministerio Público, Procuraduría General de la Nación, 2007).

**Mecanismos de participación ciudadana:** llamados también canales de participación son los que permiten al ciudadano participar. Existen instrumentos formales o institucionales y los informales. Son numerosos los canales y considerable el número de normas que se aplican (Instituto de Estudios del Ministerio Público, Procuraduría General de la Nación, 2007).

**Organización social:** toda aquella agrupación de personas que se establece a partir de elementos compartidos, ideas en común, formas similares de ver al mundo; es una red de relaciones de interdependencia entre sus componentes que cumplen funciones diferentes (Ministerio de Interior y Justicia, 2014).

**Parte interesada:** organización, persona o grupo que tenga un interés en el desempeño de una entidad. Ejemplo: clientes, servidores públicos y/o particulares que ejercen funciones públicas de una entidad, proveedores, sindicatos, entidades de control, veedurías ciudadanas o la sociedad en general (Alcaldía de Santiago de Cali, 2014).

**Proceso participativo:** conjunto articulado o sucesión encadenada de acciones planificadas para encauzar la participación ciudadana en la toma de decisiones políticas (Federación Andaluza de Municipios y Provincias (FAMP), S.F.).

**Sociedad civil:** concepto que hace referencia a la organización elemental que basada en sentimientos, intereses y necesidades individuales y colectivas existe antes que el Estado. La sociedad civil la conforman los stakeholder o agentes interesados que se vinculan con la cuestión o con las posibilidades de resolución de un problema social. Son los ciudadanos, las empresas, los consumidores, los clientes, el voluntariado, etc. (Instituto de Estudios del Ministerio Público, Procuraduría General de la Nación, 2007).

**Transparencia:** es la práctica de hacer visible y divulgar entre la ciudadanía la información pública, a fin de combatir la corrupción y elevar los niveles de probidad al interior del Estado (Alcaldía de Santiago de Cali, 2014).

## Referencias

1. Abelson, J., Bombard, Y., Gauvin, F., Simeonov, D., & Boesveld, S. (2013). Assessing the impacts of citizen deliberation on health technology process. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 29(3), 282-289.
2. Alcaldía de Santiago de Cali . (2014). *Glosario de Participación Ciudadana*. Santiago de Cali: Oficina Asesora de Informática y Telemática & Oficina Asesora de Comunicaciones.
3. Alcobendas. (2009). *Mis notas de participación: Guía práctica de participación ciudadana*. Departamento de Participación Ciudadana.
4. Asua, J. (2005). Entre el consenso y la evidencia científica. *Gaceta Sanitaria*, 19 (1), 65-70.
5. Barham, L. (2012). The public and patients should have their say in HTA. *Farmeconomia. Health economics and therapeutic pathways*; 13(2), 45-47.
6. Boivin , A., Currie , K., Fervers , B., Gracia , J., James , M., Marshall, C., . . . Burgers, J. (2010). Patient and public involvement in clinical guidelines: international experiences and future perspectives. *Quality Safety Health Care*, 19(22).
7. Boyko, J., Lavis, J., Abelson, J., Dobbins, M., & Carter, N. (2012). Deliberative dialogues as a mechanism for knowledge translation and exchange in health systems decision-making. *Social Science and Medicine*; 75, 1938-1945.
8. Chun, S., & Cho, J. (2012). E-participation and transparent policy decision making. *Information Polity*, 17, 129–145.
9. Comisión Colombiana de Juristas, Area de Incidencia Nacional. (2012). *Observaciones y recomendaciones para garantizar la participación efectiva de las víctimas en el diseño, seguimiento y ejecución de la política pública de asistencia y reparación de la Ley 1448 de 2011*. Bogotá, D.C.
10. Corte Constitucional de Colombia. (1994). *Sentencia C-180 de 1994, M.P. Hernando Herrera Vergara*. Bogotá, D.C.
11. Creighton, J. (2005). *The Public Participation Handbook: Making Better Decisions Through Citizen Involvement*. San Francisco: John Wiley & Sons, Inc.
12. Cunil Grau, N. (2007). La construcción de ciudadanía desde una institucionalidad pública ampliada. En R. Mariani, *Democracia/Estado/Ciudadanía: Hacia un Estado de y para la Democracia en América Latina* (Vol. I y II). Lima: Programa de la Naciones Unidas para el Desarrollo - PNUD.

13. Cunil, N., Arretche, M., & Souza, C. (2007). Democracia, Estado e instituciones. En R. Mariani, *Democracia/Estado/Ciudadanía: Hacia un Estado de y para la Democracia en América Latina* (Vol. I y II). Lima: Programa de la Naciones Unidas para el Desarrollo - PNUD.
14. Devidas, M., & Stafinski, T. (2009). Health Technology Assessment in Canada: 20 Years Strong? *Value In Health, 12*(Supplement 2), S14-S19.
15. Diamond, L. (June de 1994). Toward democratic consolidation: Rethinking Civil Society. *Journal of Democracy, 5*(3), 4-17.
16. Draborg, E., Poulsen, P. B., & Horder, M. (2005). International comparison of the definition and the practical application of Health Technology Assessment. *International Journal of Technology Assessment in Health Care, 21*(1), 89-95.
17. Drummond, M. F., Schwartz, J. S., Jönsson, B., Luce, B. R., Neumann, P. J., Siebert, U., & Sullivan, S. D. (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, 362-368.
18. Drummond, M., & Sorenson, C. (2009). Nasty or Nice? A Perspective on the Use of Health Technology Assessment in the United Kingdom. *Value in Health, 12*(Supplement 2), S8-S13.
19. Elliot, J., Heesterbeek, S., Lukensmeyer, C., & Slocum, N. (2005). *Participatory Methods Toolkit. A practitioner's manual*. Bruselas: King Baudouin Foundation and Flemish Institute for Science and Technology Collaboration.
20. Espinosa, M. (2009). La participación ciudadana como una relación socio-estatal acotada por la concepción de la democracia y ciudadanía. *Andamios, 5*(10), 71-109.
21. EuropeAid Co-operation Office. (2005). *Expert Panel*. Obtenido de EuropeAid Evaluation Methods:  
[http://ec.europa.eu/europeaid/evaluation/methodology/tools/too\\_pan\\_som\\_en.htm#top](http://ec.europa.eu/europeaid/evaluation/methodology/tools/too_pan_som_en.htm#top)
22. European network For Health Technology Assessment. (2008). *Handbook on HTA Capacity Building*. Barcelona: EUNETHTA.
23. Federación Andaluza de Municipios y Provincias (FAMP). (S.F.). *Glosario abierto de participación ciudadana*. Andalucía: Federación Andaluza de Municipios y Provincias.
24. Fernandez Heredia, A., & Lopez Lambas, M. E. (2008). Evaluar la participacion publica. *Actas del VIII Congreso de Ingeniería de los Transportes*. A Coruña: Demarcación de Galicia del Colegio de Ingenieros de Caminos, Canales y Puertos.
25. Font, J., & Blanco, I. (2006). *Experiencias de participación ciudadana. Polis, la ciudad participativa. Participar en los municipios: ¿Quién?, ¿Cómo? Y ¿Por qué?* Barcelona: Diputación de Barcelona.

26. Fricke, F.-U., & Dauben, H. P. (2009). health Technology Assessment: A perspective from Germany. *Value in Health*, 12(Supplement 2), S20-S27.
27. Fundación Santa Fe de Bogotá – Centro de Estudios e Investigación en salud . (2013). *Actualización de la Guía Metodológica para la elaboración de Guías de Atención Integral en el SGSS en Salud Colombiana, componente Guía de Práctica Clínica*. Bogotá: COLCIENCIAS - OEI.
28. Fundación Santa Fe De Bogotá, Centro de Estudios e investigación en salud. (2013). Proceso Transversal. Participación de pacientes y/o representantes de los pacientes en el desarrollo de GPC. En G. d. Metodológica, *Actualización de la Guía Metodológica para la elaboración de Guías de Atención Integral en el Sistema General de Seguridad Social en Salud Colombiano, componente Guia de Práctica Clínica* (págs. 256-272). Bogotá, D.C.
29. García, M., & Suárez, M. (2013). El método Delphi para la consulta a expertos en la investigación científica. *Revista Cubana de Salud Pública*, 39 (2).
30. Gemeinsamer Bundesausschuss. (2010). *The Federal Joint Committee – About Us*. Berlin: G-BA, Department of Communication.
31. Gerkens, S., & Merkur, S. (2012). Belgium: Health System Review. *Health Systems in Transition*, 12(5), 1-266.
32. Giedion, U., Muñoz, A. L., & Cañón, O. (2013). *Lecciones aprendidas de entidades de evaluación de tecnologías en salud en cuatro países de América Latina y el Caribe y en cuatro países de ingresos altos. Notas Técnicas # IDB-TN-546*. Bogotá, D.C.: BID.
33. Gómez, A. (2009). *Foros de discusión en línea*. Obtenido de e-GATIC: Grupo de apoyo en el uso de TICs: <http://www.icesi.edu.co/blogs/egatic/2009/03/20/foros-de-discusion-en-linea/>
34. González Gómez, H., Caro López, I., & Bedoya C, I. C. (2011). Antecedentes históricos y perspectivas de la participación social en el sistema de salud colombiano. *Tend.Ret*(16), 79-91.
35. Groupe URD. (2010). *Manual de la participación para los actores humanitarios*. Plaisians: Groupe URD.
36. Hardina, D. (2008). Citizen Participation. En T. Mizrahi , & L. E. Davis, *Encyclopedia of Social Work* (20 ed. ed.). Oxford: National Association of Social Workers & Oxford University Press.
37. Hurtado Minotta, W. (2012). Participar es decidir. En M. d. Sostenible, *Experiencias significativas de participación ciudadana y conocimiento tradicional en la gestión ambiental* (págs. 12-15). Bogotá, D.C.: Imprenta Nacional de Colombia.
38. Instituto de Estudios del Ministerio Público, Procuraduría General de la Nación. (2007). *Guía de la participación ciudadana*. Bogotá, D.C.: Imprenta Nacional de Colombia.

39. Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud, Subdirección de Participación y Deliberación. (2013). *¿Quién es un experto?* Bogotá, D.C.: IETS.
40. International Association for Public Participation. (2006). *IAP2's Techniques for Effective Public Participation*. Thornton: International Association for Public Participation.
41. Involve. (2005). *People and Participation. How to put citizens at the heart of decision-making*. Londres: Beacon Press.
42. June, P., Hong, C., & Sung-Min, P. (2011). Social Media's impact on policy making. *SERI Quarterly*, 125-129.
43. Kreis, J., & Schmidt, H. (2013). Public Engagement in Health Technology Assessment and Coverage Decisions: A Study of Experiences in France, Germany, and the United Kingdom. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 38(1), Duke University Press.
44. Kreis, J., & Schmith , H. (February de 2013). Public Engagement in Health Technology Assessment and Coverage Decisions: A Study of Experience in France, Germany and The United Kingdom. *Jorunal of Health Politics, Policy And Law*, 38(1), 89-122.
45. Lavis, J. N., Boyko, J., Oxman, A. D., Lewin, S., & Fretheim, A. (2009). SUPPORT Tools for evidence-informed health Policymaking (STP). 14. Organising and using policy dialogues to support evidence-informed policymaking. *Health Research Policy and Systems*, 7(Suppl 1):S14.
46. Lavis, J., Boyco, J., Oxman, A., Lewin, S., & Fretheim, A. (2009). 14. Cómo organizar y usar los diálogos de políticas (policy dialogues) para respaldar la toma de decisiones en políticas informada por la evidencia. *Health Research Policy and Systems*, 7(1).
47. Mamic, L., & Arroyo, I. (2013). How the larger corporations engage with stakeholders through Twitter. *International Journal of Market Research*, 55(6), 851-872.
48. Matillon, Y., Ardila, E., Durieux, P., & Pasquier, J. (1994). Las conferencias de consenso: un análisis crítico. *Acta Médica Colombiana*, 97-103.
49. Mattus, C. (1997). *Política, Planificación y Gobierno*. Caracas: Fundación Altair.
50. Merino, M. (1995). *La participación ciudadana en la democracia. Colección Cuadernos de Divulgación de la Cultura Democrática*. Mexico, DF: Instituto Federal Electoral.
51. Minister of Public Works and Government Services. (2000). *Health Canada Policy Toolkit for public involvement in decision making*. Canada: Corporate Consultation Secretariat.
52. Ministerio de Interior y Justicia. (2014). *Glosario de Participación Ciudadana*. Bogotá, D.C.: Imprenta Nacional de Colombia.
53. Ministerio del Medio Ambiente. (1998). *Lineamientos de Política de Participación Ciudadana en la Gestión Ambienta*. Bogotá, D.C.: Imprenta Nacional de Colombia.

54. National Center for Biotechnology Information. (s.f.). *Patients [MeSH]*. Obtenido de NCBI: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/68010361>
55. NHS Institute for Innovation and Improvement. (2008). *Stakeholder Analysis*. Obtenido de National Health Institute: [http://www.institute.nhs.uk/quality\\_and\\_service\\_improvement\\_tools/quality\\_and\\_service\\_improvement\\_tools/stakeholder\\_analysis.html](http://www.institute.nhs.uk/quality_and_service_improvement_tools/quality_and_service_improvement_tools/stakeholder_analysis.html)
56. NUS Initiative to Improve Health In Asia. (2013). *Engaging Stakeholders in Health. Technology Assessment for Health Policy*. Singapore: Saw Swee Hock, School of Public Health.
57. O'Malley , S. P., Selby , W. S., & Jordan, E. (2009). A successful practical application of Coverage with Evidence Development in Australia: Medical Services Advisory Committee interim funding and the PillCam Capsule Endoscopy Register. *International Journal Of Technology Assessment in Health Care*, 25(3), 290-296.
58. Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo - PNUD. (2004). *La democracia en América Latina: Hacia una democracia de ciudadanas y ciudadanos*. Buenos Aires: PNUD.
59. República de Colombia, Corte Constitucional. (2014). *Comunicado No. 21. Corte Constitucional. Mayo 29 de 2014*. Bogotá, D.C.: Corte Constitucional.
60. Schlette, S. (2013). El Sistemas Sanitario de Alemania: características, retos y reformas. *Los sistemas sanitarios de Alemania y de España: Descentralización, reformas y acceso a la innovación*. Madrid: Fundación Gaspar Casal.
61. Schmeer, K. (1999). *Guidelines for conducting a stakeholder analysis*. Bethesda, MD: Partnerships for Health Reform, Abt Associates Inc.
62. Schmeer, K. (2000). Section 2. Stakeholder Analysis Guidelines. En P. f. Reform, *Stakeholder analysis policy toolkit for strengthening health sector reform* (págs. 2-1-2-43). Washington D. C.: LAC Health Sector Reform Initiative.
63. Sigmund, H., & Børlum Kristensen, F. (2009). Health technology assessment in Denmark: Strategy, implementation, and developments. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 25(Supplement 1), 94-101.
64. Smutkor, L., & Addor, M. (2010). *Public Participation Guidelines (Draft)*. Raleigh: Department of Parks and Recreation.
65. Superintendencia Nacional de Salud. (2008). Circular Externa No. 049 de 2008. Bogotá, D.C.
66. Superintendencia Nacional de Salud, Oficina Asesora Jurídica. (2012). *Boletín Jurídico Número 23*. Superintendencia Nacional de Salud.

67. Superintendencia Nacional de Salud, S. d. (2008). *La participación ciudadana y los deberes y derechos de los actores en el Sistema General de Seguridad Social en Salud*. Bogotá, D.C.: Imprenta Nacional de Colombia.
68. Teerawattananon , Y., Tantivess , S., Yothasamut, J., Kingkaew , P., & Chaisiri , K. (2009). Historical Development of Health Technology Assessment in Thailand. *International Journal Of Technolgy Assessment In Health Care*, 25 (Supplement 1), 241-52.
69. The World Café. (2008). *World Café Method*. Obtenido de The World Café: <http://www.theworldcafe.com/method.html>
70. Universidad de Salamanca. (s.f.). *Paciente*. Obtenido de Diccionario médico-biológico, histórico y etimológico: <http://dicciomed.eusal.es/palabra/paciente>
71. Velásquez C, F., & González R, E. (2003). *¿Qué ha pasado con la participación ciudadana en Colombia?* Bogotá, D.C.: LitoCamargo Ltda.
72. Villarreal Martinez, M. T. (S.F.). *Participación ciudadana y políticas públicas*. Recuperado el 25 de Febrero de 2014, de [http://www.cee-nl.org.mx/educacion/certamen\\_ensayo/decimo/MariaTeresaVillarrealMartinez.pdf](http://www.cee-nl.org.mx/educacion/certamen_ensayo/decimo/MariaTeresaVillarrealMartinez.pdf)
73. Vrangbæk , K., & Østergren, K. (2006). Patient Empowerment and the Introduction of Hospital Choice in Denmark and Norway. *Health Economics, Policy and Law*, 1(4), 371-394,.
74. Weill , C., & Banta, D. (2009). Development of health technology assessment in France. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 25(Supplement 1), 108-11.
75. Wen, L. (12 de Julio de 2013). Rebranding 'Patients' as 'Health Care Consumers': Tread With Extreme Caution. *Huffington Post*, págs. [http://www.huffingtonpost.com/leana-wen-md/patient-vs-health-care-consumer\\_b\\_3580363.html](http://www.huffingtonpost.com/leana-wen-md/patient-vs-health-care-consumer_b_3580363.html).
76. World Health Organization, European Observatory on Health Systems and Policies. (2005). *Health Technology Assessment: An introduction to objectives, role of evidence, and streucture in Europe*. Geneva: Belgium.

## 10. Anexos

### 10.1. Anexo 1. Experiencia internacional de participación en evaluación de tecnologías.

País - Agencia	Involucrados	Cómo los involucran	En qué aspectos los involucran	Componente ético
Alemania – IQWiG	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Organizaciones de consumidores.</li> <li>• Organizaciones de pacientes.</li> <li>• Profesionales de la salud.</li> <li>• Industria farmacéutica.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Consulta pública (listas de correos, boletines, sitio web).</li> <li>• Debates orales.</li> <li>• Grupos de trabajo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nominación de tecnología.</li> <li>• Desarrollo de HTA.</li> <li>• Comentarios al reporte de HTA.</li> <li>• IQWiG aconseja al tomador de decisión con respecto a la fuerza de la evidencia.</li> <li>• No existe proceso de apelación.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conflictos de intereses declarados por expertos externos involucrados en HTA, representantes de pacientes involucrados en establecer resultados relevantes para los pacientes, participantes en debates orales como parte de un procedimiento de comentarios de los reportes, publicados por IQWiG.</li> <li>• Estas personas deben firmar una obligación formal a declarar conflictos que se presenten durante el proceso en el que están participando.</li> </ul>
Alemania – G-BA	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Representantes de pagadores y prestadores.</li> <li>• Organizaciones de profesionales de la salud.</li> <li>• Organizaciones de pacientes.</li> <li>• Organizaciones de consumidores.</li> <li>• Industria farmacéutica.</li> <li>• Expertos Clínicos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Representantes en el nivel directivo.</li> <li>• Información pública durante el proceso de HTA, abierta a comentarios.</li> <li>• Nominación para grupos de trabajo durante el proceso de HTA.</li> <li>• Discusión pública de la decisión final de la HTA (sí la opinión de los representantes de pacientes y consumidores difiere de la del nivel directivo, esto se anota en el documento final y los representantes asisten también a la rueda de prensa a presentar sus posiciones).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proposición de items en la agenda del nivel directivo.</li> <li>• Nominación de tecnologías.</li> <li>• Desarrollo de HTA.</li> <li>• Comentarios al reporte de HTA.</li> <li>• Ruedas de prensa sobre el documento final.</li> <li>• Los representantes de pacientes o consumidores tienen voz pero no voto en los procesos en los cuales son involucrados.</li> <li>• Las decisiones que G-BA tome son vinculantes para los actores del sistema, a menos que el Ministerio de Salud las objete.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conflictos de interés declarados internamente por todos los participantes en los distintos procesos al respectivo comité o grupo de trabajo, pero no publicados por la agencia.</li> <li>• La industria farmacéutica puede firmar un acuerdo voluntario de declaración de fondos a organizaciones de pacientes, cuidadores o consumidores.</li> </ul>

<p><b>Australia – MSAC</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Organizaciones de consumidores.</li> <li>• Organizaciones de pacientes.</li> <li>• Profesionales de la salud.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Información pública durante el proceso de HTA.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comentarios a la evidencia revisada.</li> <li>• Comentarios al reporte de HTA.</li> <li>• MSAC aconseja a Ministerio de Salud acerca de cuáles tecnologías deben ser cubiertas con recursos públicos.</li> <li>• No existe proceso de apelación.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conflictos de intereses declarados por miembros de comités principales, subcomités y grupos de trabajo.</li> <li>• Los miembros de los comités principales firman acuerdos de confidencialidad.</li> </ul>
<p><b>Bélgica – KCE</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Organizaciones de consumidores.</li> <li>• Organizaciones de pacientes.</li> <li>• Profesionales de la salud.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Representante de involucrados en la estructura organizacional de la agencia (KCE).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• No existe un proceso establecido para participación del público en ninguna de las fases de HTA.</li> <li>• KCE aconseja al tomador de decisión con respecto a la fuerza de la evidencia y las opciones de política para cobertura.</li> <li>• No existe proceso de apelación.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conflictos de intereses declarados por los realizadores de la HTA, no publicados.</li> </ul>
<p><b>Canadá – CADTH</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Organizaciones de consumidores.</li> <li>• Organizaciones de pacientes.</li> <li>• Profesionales de la salud.</li> <li>• Pagadores.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Representante de involucrados en la estructura organizacional de la agencia (CADTH).</li> <li>• Discusiones públicas durante el proceso de HTA.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comentarios a los reportes de HTA.</li> <li>• CADTH aconseja al tomador de decisión respecto a la fuerza de la evidencia para cobertura de tecnologías.</li> <li>• No existe proceso de apelación.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conflictos de intereses declarados por las personas adscritas a los comités consultivos y otros grupos de trabajo, publicados por CADTH.</li> </ul>
<p><b>Dinamarca – DACEHTA</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Grupo primario de involucrados que se selecciona sin ningún proceso establecido.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se buscan involucrados que identifiquen posibles conflictos de intereses en grupo primario.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• DACEHTA aconseja al tomador de decisión respecto a la fuerza de la evidencia y las opciones de política.</li> <li>• No existe proceso de apelación.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conflictos de intereses declarados por los involucrados directamente a funcionarios de la agencia sin seguir formatos específicos.</li> </ul>
<p><b>Francia – HAS</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Asociaciones de profesionales de la salud.</li> <li>• Organizaciones de consumidores acreditadas.</li> <li>• Organizaciones de pacientes acreditadas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Consulta pública.</li> <li>• Grupos focales.</li> <li>• Representación en grupos de trabajo y comités.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Resultados de la HTA.</li> <li>• Revisión de los documentos finales.</li> <li>• Comité para la evaluación de dispositivos médicos y tecnologías en salud (Voz pero no voto).</li> <li>• Comité para la evaluación económica y de salud pública (garantía de iguales derechos de voz y voto).</li> <li>• Comité para enfermedades crónicas (garantía de iguales derechos de voz y voto).</li> <li>• HAS envía las recomendaciones al Departamento de Salud, pero es éste el que toma las decisiones finales.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conflictos de intereses declarados por todos los participantes en los distintos procesos publicados por HAS.</li> <li>• Requerimiento a la industria de declarar fondos transferidos a grupos de pacientes.</li> </ul>

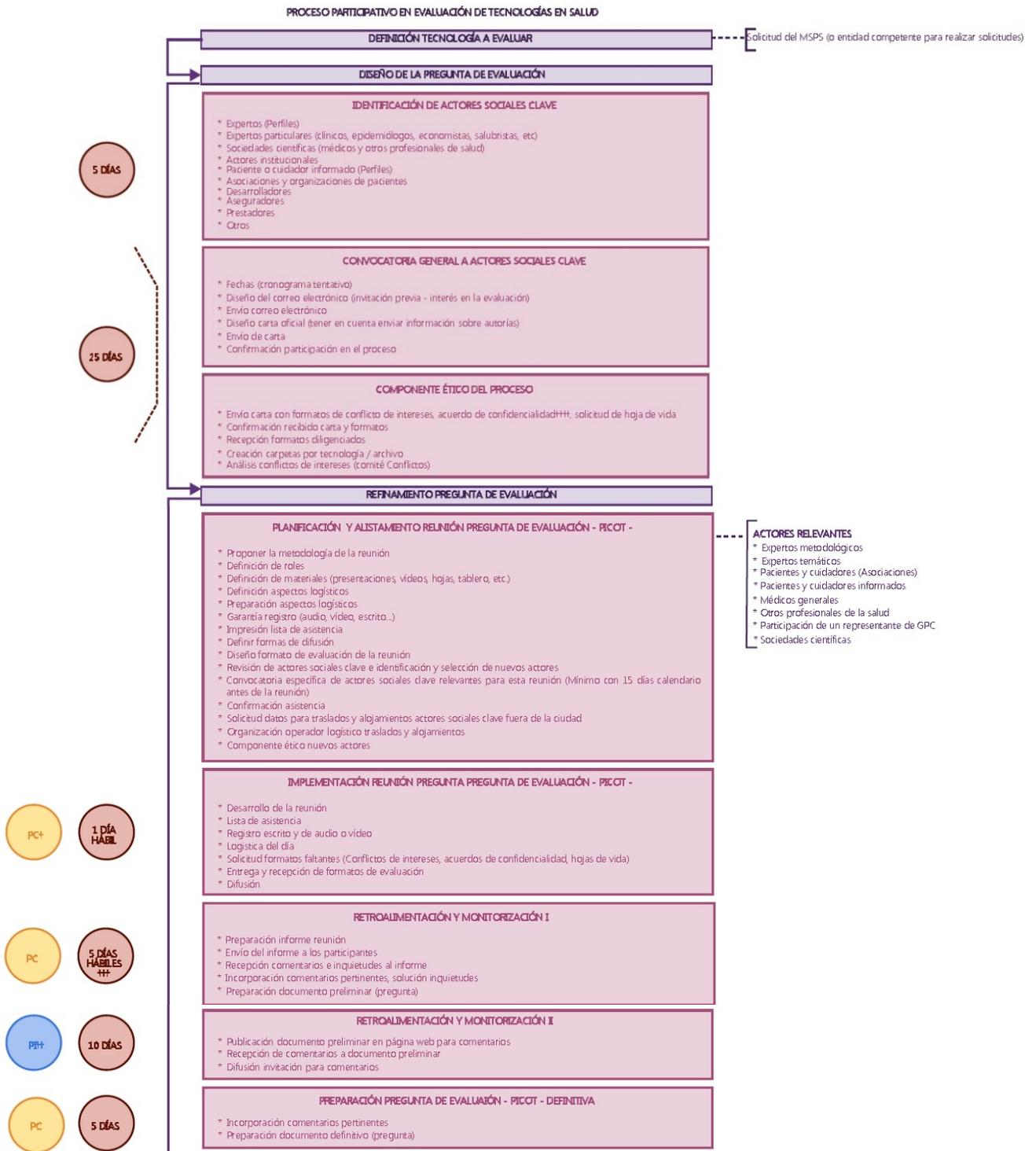
<p><b>Inglaterra</b> – NICE</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Organizaciones de consumidores.</li> <li>• Organizaciones de pacientes.</li> <li>• Profesionales de la salud.</li> <li>• Industria farmacéutica.</li> <li>• Ciudadanos del común.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Consulta pública sobre borradores relacionados con el alcance del Appraisal Committee.</li> <li>• Discusiones públicas durante el proceso de HTA.</li> <li>• Inscripción para participar en los procesos como observadores.</li> <li>• Inscripción para participar en el nivel directivo (dos individuos).</li> <li>• Discusiones públicas para la definición de valores sociales y establecimiento de un marco de juicios de valoración social para los procesos de NICE.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comentarios al reporte de HTA.</li> <li>• Toma de decisión: Appraisal Committees (Garantía de iguales derechos de voz y voto).</li> <li>• Citizen' s Council (Definición de valores sociales).</li> <li>• Appraisal Committee publica la decisión final.</li> <li>• 15 días hábiles para apelar la decisión.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conflictos de intereses declarados por todos los participantes en los distintos procesos, publicados por NICE</li> </ul>
<p><b>Suecia</b> SBU</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• No existe un proceso formal para involucrar actores interesados.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• No existe un proceso formal para involucrar actores interesados.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• SBU aconseja al tomador de decisión respecto a la fuerza de la evidencia.</li> <li>• No existe proceso de apelación.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conflictos de intereses declarados por expertos en los distintos procesos, publicados por SBU.</li> </ul>
<p><b>Tailandia</b> - HITAP</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prestadores.</li> <li>• Organizaciones de consumidores.</li> <li>• Grupos de beneficiarios del aseguramiento.</li> <li>• Asociaciones de profesionales de la salud.</li> <li>• Representantes de la industria farmacéutica y otros actores relacionados del sector privado.</li> <li>• Otras organizaciones gubernamentales relacionadas con salud.</li> <li>• Expertos clínicos y metodológicos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Consultas directas.</li> <li>• Colaboración técnica.</li> <li>• Revisión y comentarios de borradores.</li> <li>• Discusiones focalizadas.</li> <li>• Socializaciones.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nominación de tecnologías para evaluación.</li> <li>• Comentarios al borrador del reporte de HTA.</li> <li>• Discusiones focalizadas sobre el borrador del reporte de HTA.</li> <li>• Información complementaria para el desarrollo de HTA.</li> <li>• HITAP aconseja al Ministerio de Salud Pública y a otras autoridades en salud nacionales, pero no tiene autoridad legal para tomar decisiones sobre recursos públicos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conflictos de intereses declarados por autores y colaboradores técnicos del reporte de HTA.</li> <li>• Financiamiento del reporte y de los autores también deben ser declarados.</li> <li>• Ambas declaraciones deben ser publicadas en el documento final.</li> </ul>

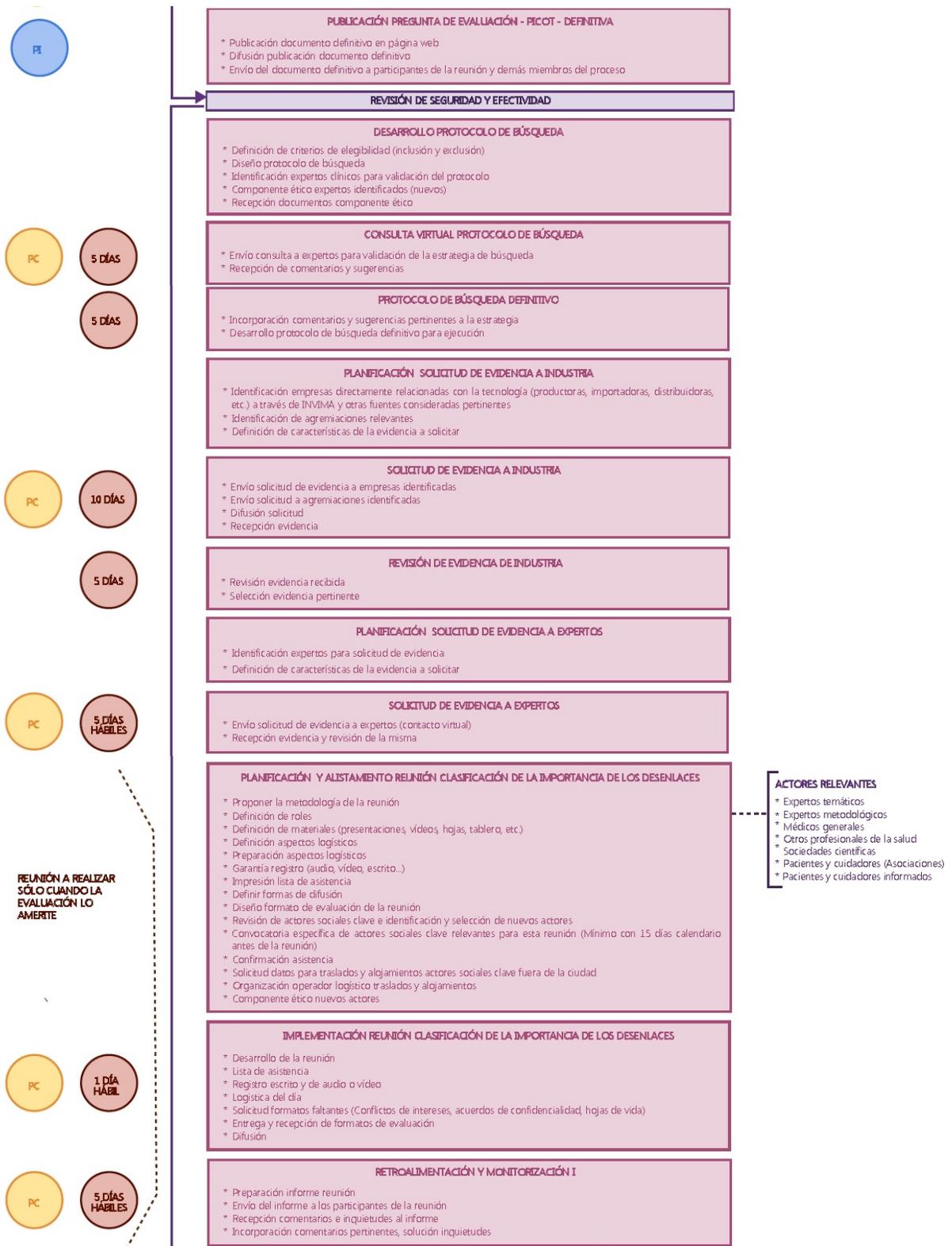
## 10.2. Anexo 2. Sistematización técnicas participativas.

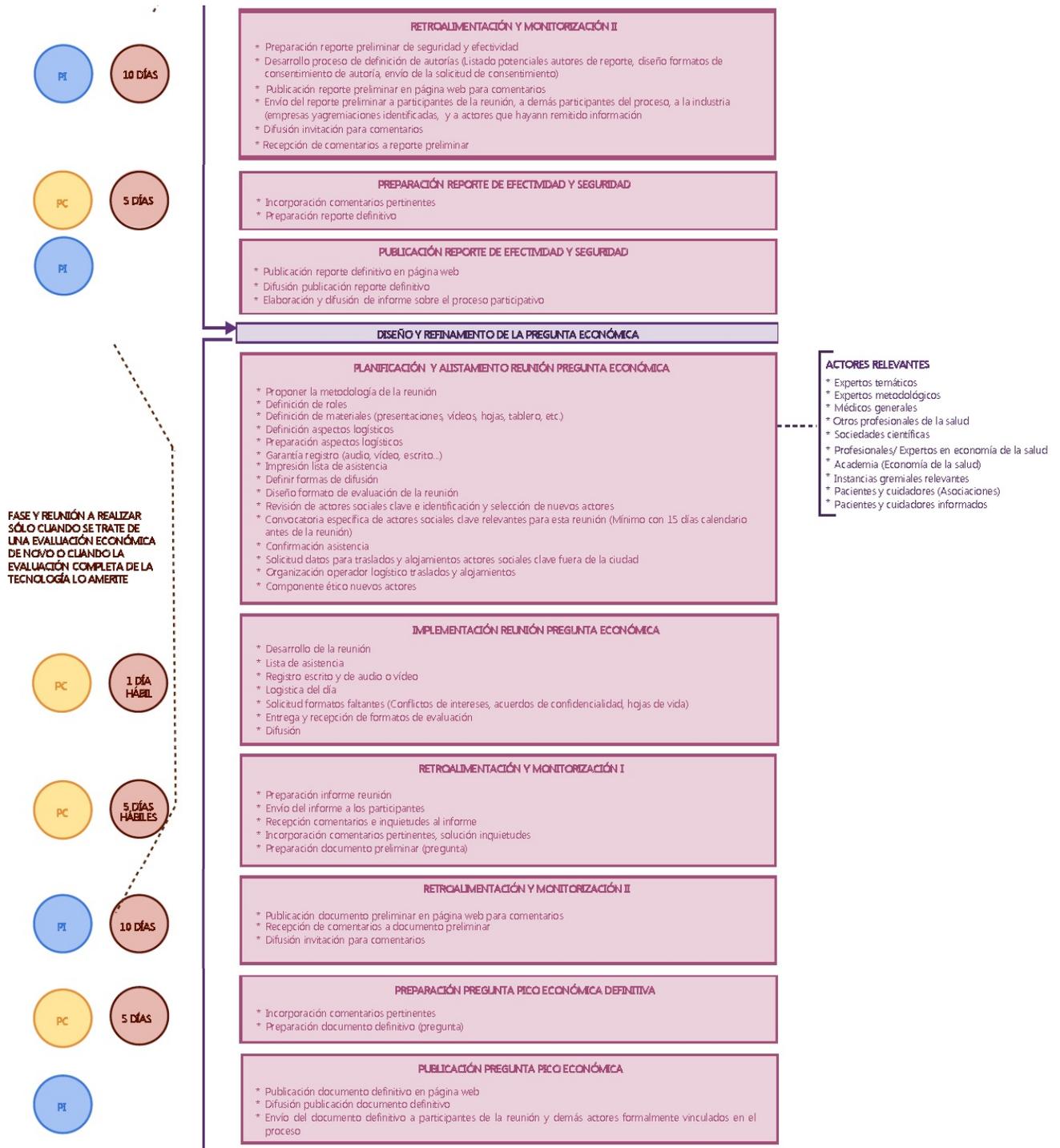
Método	Descripción	Perfil Participantes	Estado del tema	Sugerencias de uso
<b>Delphi</b>	Proceso iterativo y dialéctico que recolecta sistemáticamente juicios de expertos sobre un problema complejo a través de discusiones vía métodos de correspondencia, como el correo electrónico.	- Expertos.	Temas de alta complejidad, temas maduros pero con "cuellos de botella", o temas con poca evidencia disponible.	Problemas que no pueden ser resueltos a través de una herramienta analítica; las relaciones entre partes interesadas son difíciles; el número de individuos es muy alto; o el tiempo y los costos de las reuniones presenciales serían muy altos con respecto al presupuesto estipulado.
<b>Delphi Modificado o Presencial</b>	Proceso iterativo y dialéctico que recolecta sistemáticamente juicios de expertos sobre un problema complejo a través de una reunión presencial con trabajo en subgrupos.	- Expertos.	Temas de alta complejidad, temas maduros pero con "cuellos de botella", o temas con poca evidencia disponible.	Abordaje de temas complejos que requieren respuestas con la mayor brevedad.
<b>Panel de Expertos</b>	Reuniones presenciales de un grupo de expertos (los mismos siempre) en las que discuten y sintetizan información relevante sobre problemas complejos. Tiene como producto un reporte escrito con las conclusiones, las recomendaciones y las visiones sobre el tema tratado.	- Expertos.	Temas de alta complejidad técnica o con poca información o evidencia disponible sobre el tema.	Estudio de áreas extremadamente específicas que requieren una formación de alto nivel; para estudio de temas en los que otras herramientas sean de difícil aplicación a un coste razonable; para formalizar los posibles efectos de un programa en evaluación ex ante; para realizar evaluaciones con temas muy focalizados; y para apoyar el juicio de los evaluadores sobre un tema en concreto en evaluaciones de mayor envergadura.

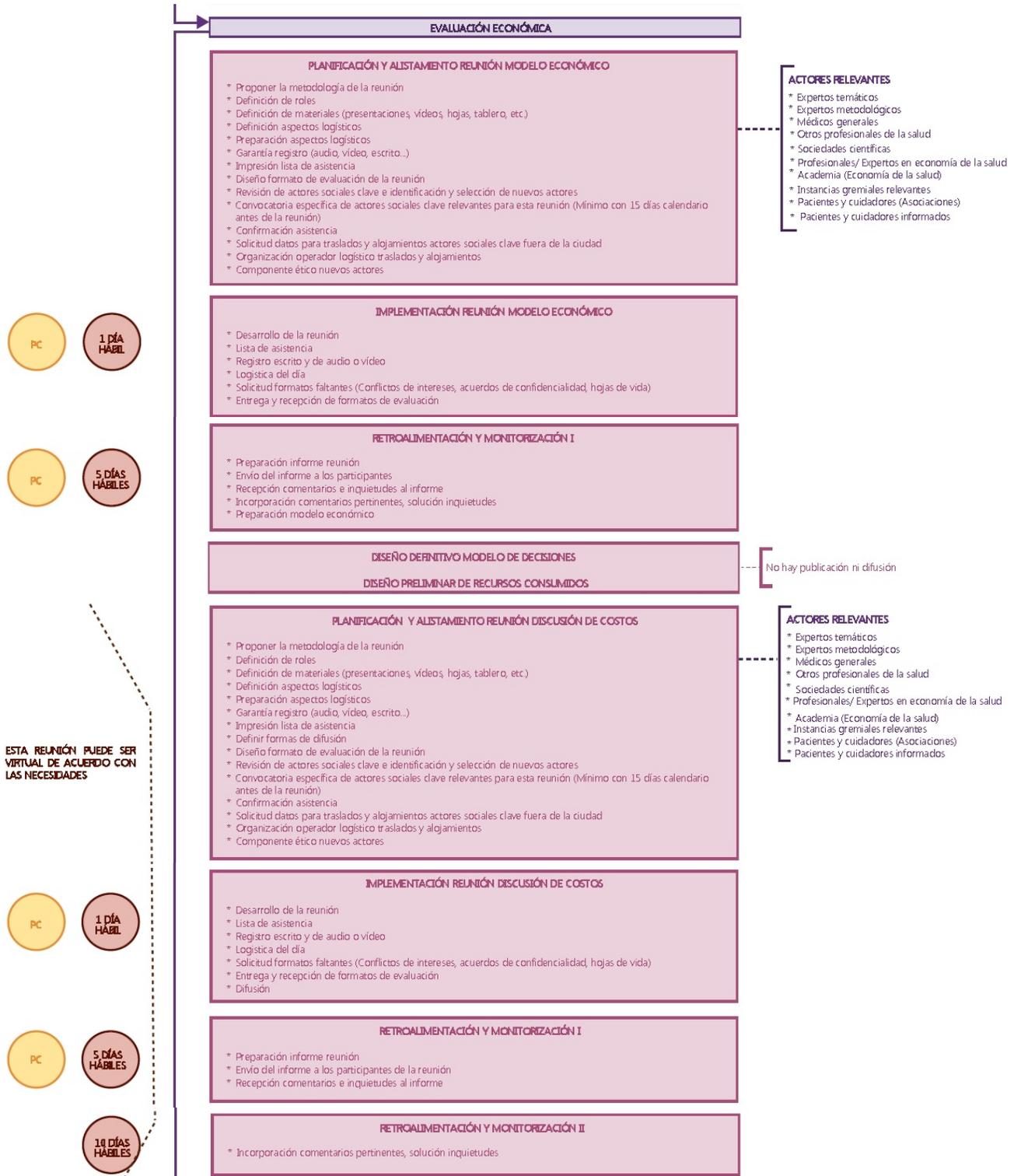
Método	Descripción	Perfil Participantes	Estado del tema	Sugerencias de uso
<b>Conferencia de Consenso</b>	Trata de resolver un problema relacionado con una tecnología en salud. Sus productos son recomendaciones para la práctica clínica basadas en un análisis crítico de la mejor evidencia disponible, puesta en consideración por expertos a un jurado seleccionado y al público.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Expertos.</li> <li>- Especialistas.</li> <li>- Pacientes y/o cuidadores.</li> <li>- Representantes de la sociedad civil.</li> </ul>	Tema con límites claros en términos temáticos y metodológicos, o que ha pasado por fases de refinamiento.	Abordaje de cuestiones actuales, coyunturales y controversiales que tienen relevancia en términos sociales.
<b>Grupo Focal</b>	Técnica diseñada para extraer de un público pequeño información sobre sus valores y preferencias con respecto a un producto, publicación, idea o cualquier cosa que decida ponerse en discusión, la naturaleza e intensidad de estos.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Público, seleccionado aleatoriamente o con identificación previa de características deseadas.</li> </ul>	Sirve para la exploración inicial de conceptos, la búsqueda de ideas creativas, evaluar programas piloto, o para revisar programas en funcionamiento.	Generalmente se necesita más de un grupo focal para obtener resultados con mayor validez.
<b>Diálogo Deliberativo</b>	Representan un nuevo enfoque emergente para respaldar la toma de decisiones en políticas informada por la evidencia. Son una de varias formas de interacción política que son informadas por la evidencia.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Partes responsables de la toma de decisiones en políticas públicas</li> <li>- otras partes interesadas (stakeholders).</li> </ul>	Se requiere un documento de evidencia de la investigación y propuestas para abordar asuntos de alta prioridad y para la toma de decisiones en políticas públicas.	Permite que la evidencia de la investigación sea considerada como un todo con los puntos de vista, las experiencias y los conocimientos tácitos de quienes estarán involucrados en, o afectados por, futuras decisiones sobre un asunto de alta prioridad.

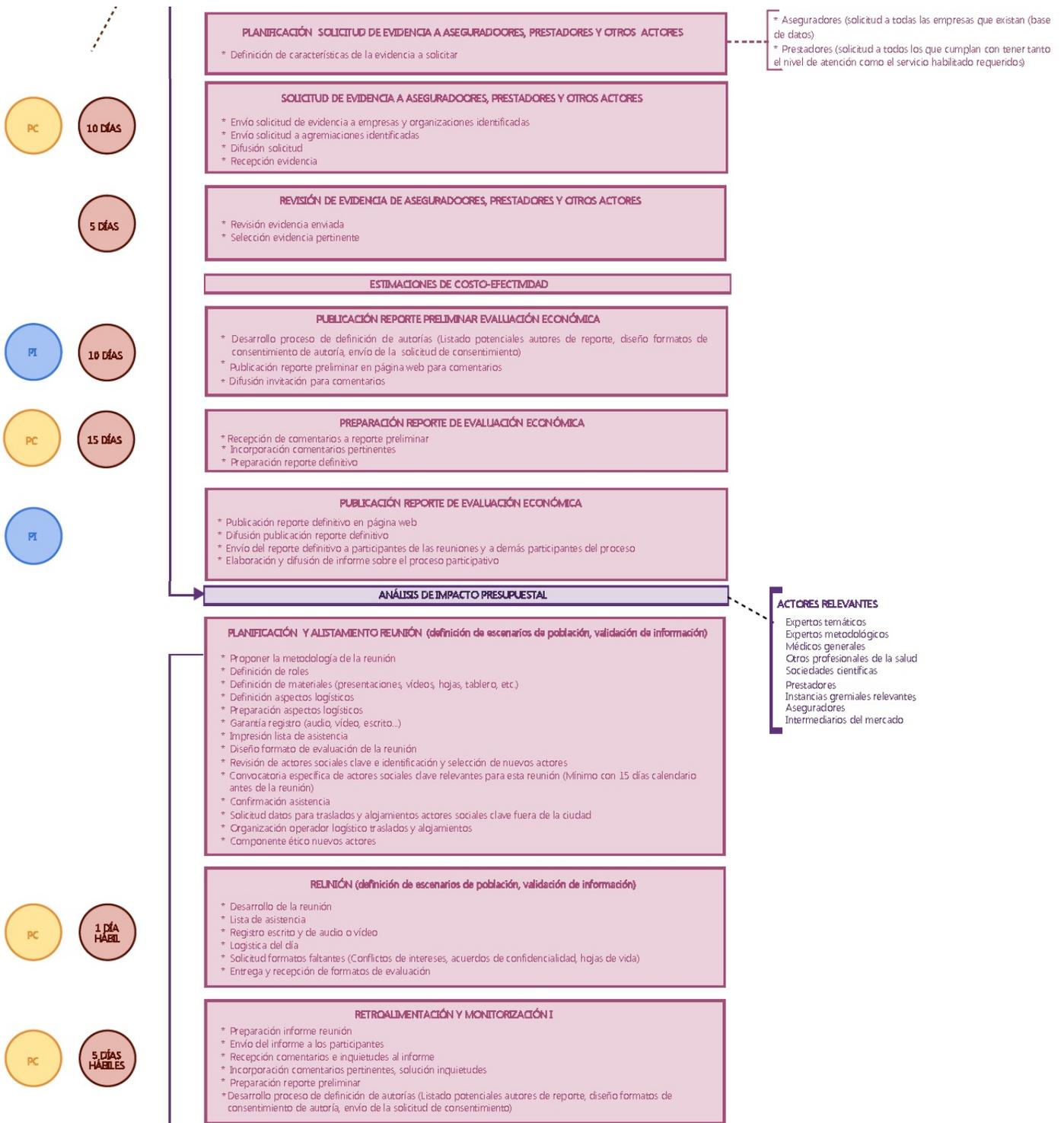
### 10.3. Anexo 3. Flujogramas operativos mecanismos de participación en el IETS.









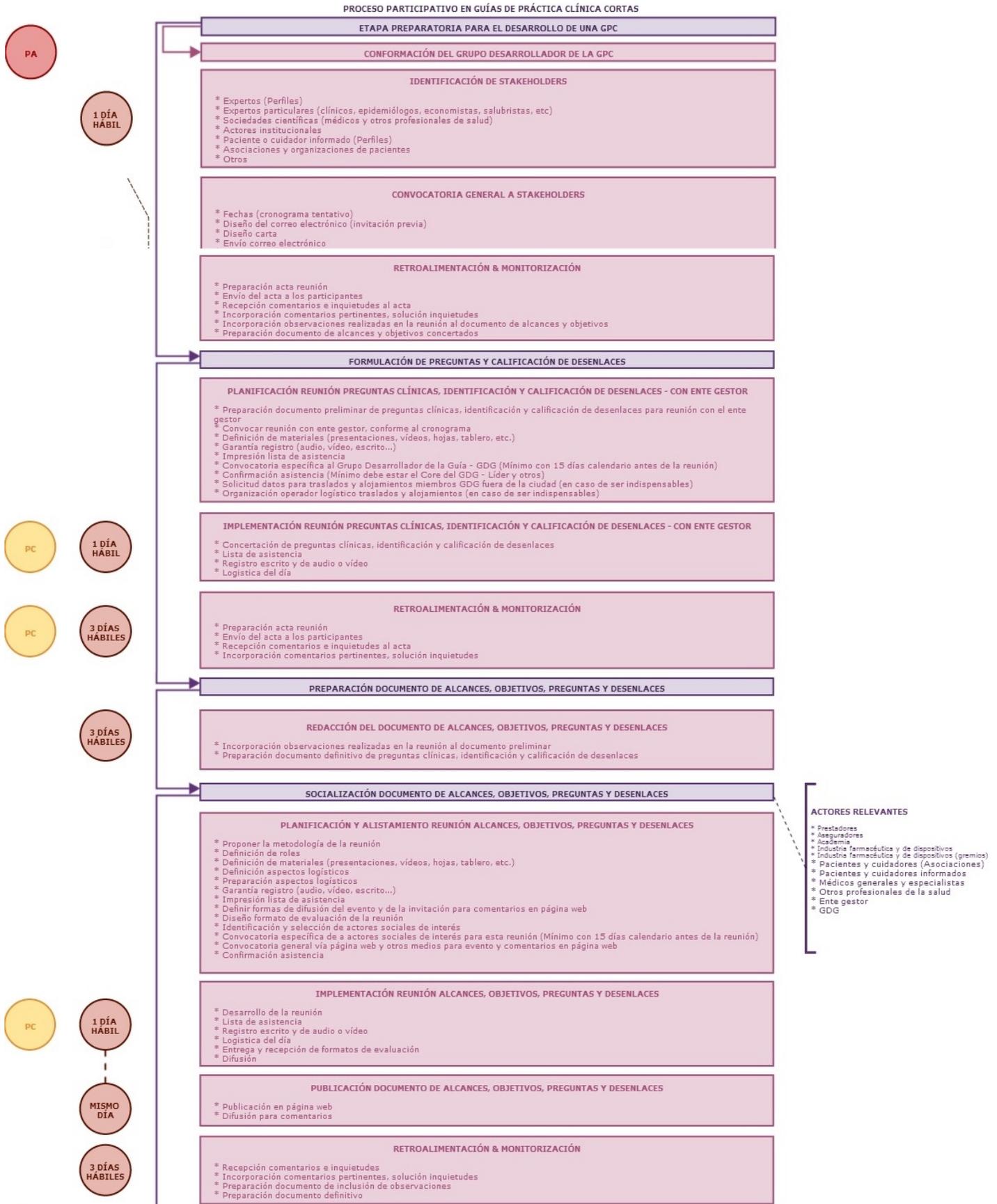


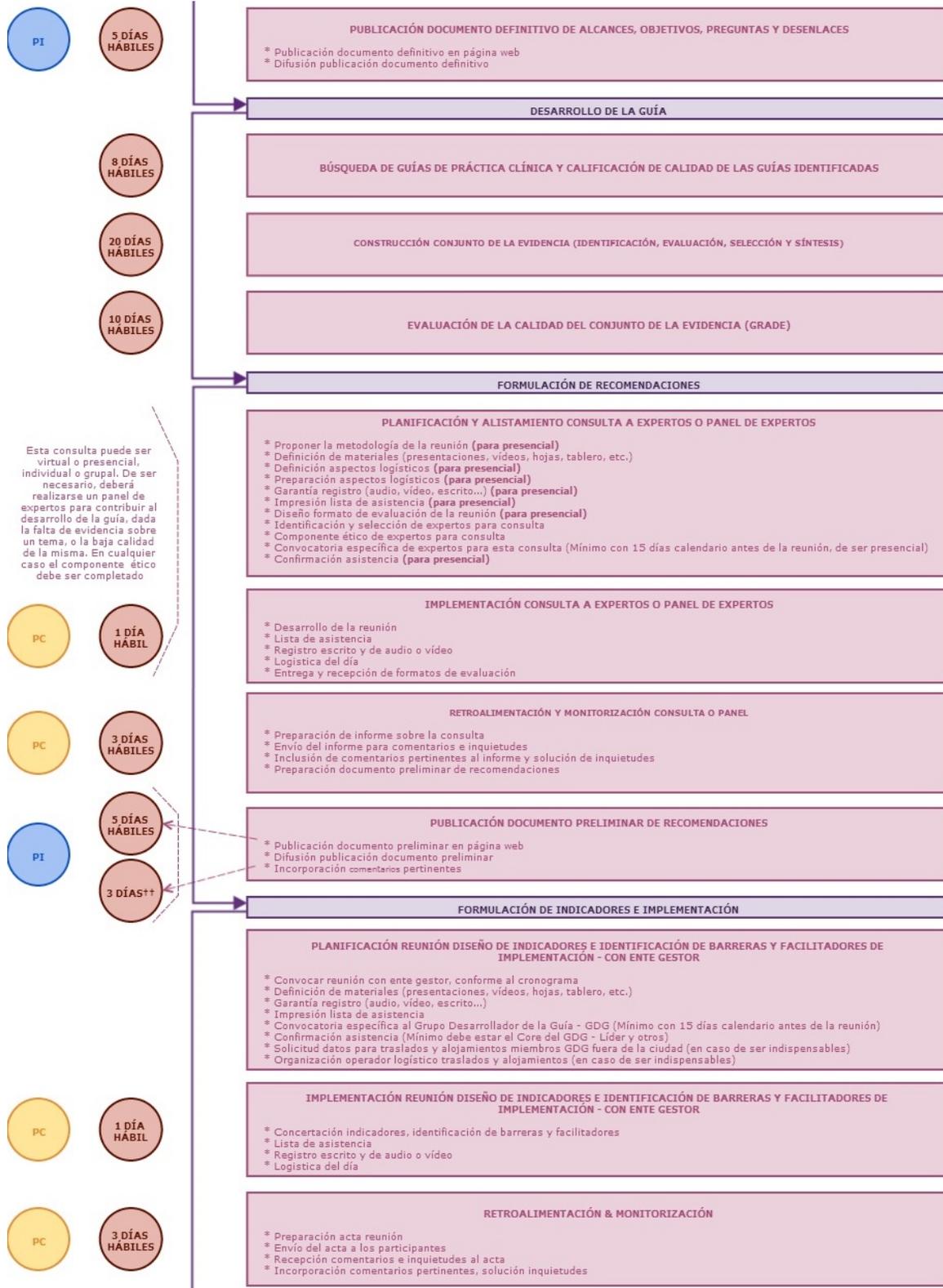


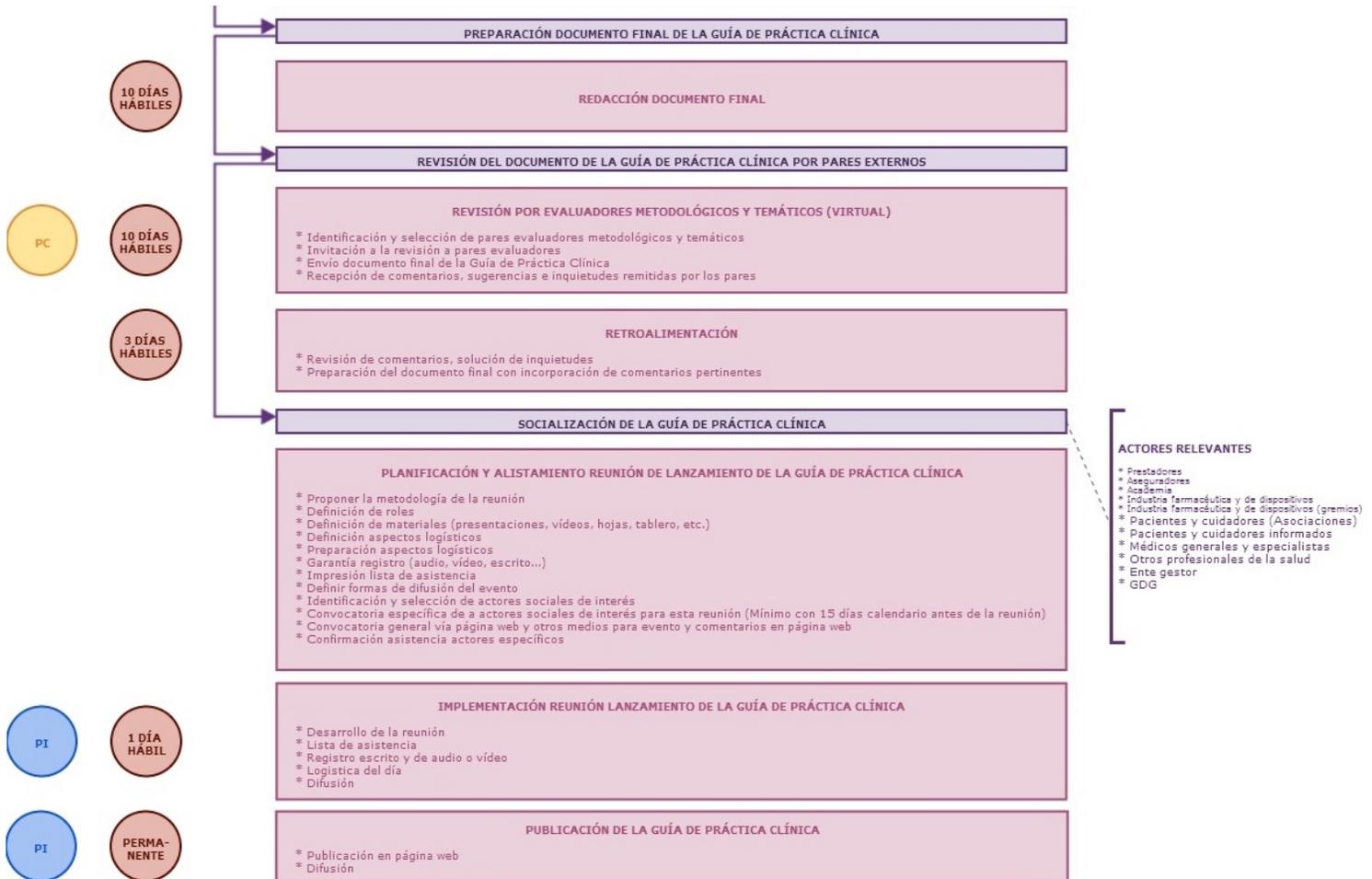
+ PC: Participación Consultiva

## PI: Participación Informativa

## Cuando se habla de informes, reportes o documentos, los días empiezan a contar a partir del momento del envío o de la publicación, exceptuando las fases de publicación de los documentos definitivos. En estos, los días indican el tiempo máximo entre la fase inmediatamente anterior y la publicación del documento en página web. +++ Los acuerdos de confidencialidad serán requeridos cuando la evaluación lo amerite







## 10.4. Anexo 4. Estructura del informe del proceso participativo.

### INFORME DEL PROCESO PARTICIPATIVO

**Fecha del informe:** \_\_\_\_\_

**Tipo de proceso:**

- Evaluación de tecnologías en salud
- Producción de guía de práctica clínica corta
- Producción de lineamientos
- Producción de protocolo
- Adopción de guía de práctica clínica
- Otro  ¿Cuál? \_\_\_\_\_

**Fase del proceso:** \_\_\_\_\_

- **Objetivo de la fase:** \_\_\_\_\_

**Fechas reuniones:** \_\_\_\_\_

**Convocatoria:**

**Actores invitados**

Nombre	Entidad	Observaciones

**Confirmación de la participación de actores invitados:**

Nombre	Entidad	Asistencia	Observaciones

**Actores que participaron de la fase:**

Nombre	Entidad	Observaciones

## Participación del público:

¿Se recibieron comentarios del público durante la fase?

Sí

No

¿Por cuál medio? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Temas generales de los comentarios: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

¿Se recibieron derechos de petición relacionados con esta fase del proceso?

Sí

No

Peticionarios: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Temas generales relacionados con los derechos de petición: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

¿Se recibió solicitud de información del público relacionada con esta fase del proceso?

Sí

No

Solicitantes: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Temas generales relacionados con las solicitudes de información: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## Indicadores de evaluación del proceso:

### Grado de participación

#### *Momentos participativos:*

- o Momento participativo: \_\_\_\_\_
- o Tipo de participación:
  - Activa
  - Consultiva
  - Informativa

Fecha: \_\_\_\_\_

Métodos y técnicas de participación: \_\_\_\_\_

---

---

---

Aspectos relevantes de la implementación de la metodología: \_\_\_\_\_

---

---

---

De existir varios momentos participativos, reportarlos con esta misma estructura.

### Grado de satisfacción de los participantes en las reuniones programadas:

Este acápite se hace a partir de los formatos de evaluación de eventos que se entregan al final de las reuniones presenciales. Cada uno de los ítems se mide con valores entre uno (1) y cinco (5) y los valores reportados son el promedio simple de las valoraciones emitidas por los participantes que entregaron el formato.

Formatos entregados: \_\_\_\_\_

Formatos recibidos: \_\_\_\_\_

**Evaluación del conferencista o moderador:** Con respecto a este ítem, la escala de valoración se representa así:



Grado percibido de dominio del tema: \_\_\_\_\_

Claridad en la transmisión de los conocimientos: \_\_\_\_\_

Respuesta clara a las inquietudes de los asistentes: \_\_\_\_\_

**Evaluación de los contenidos desarrollados:** Con respecto a este ítem, la escala de valoración se representa así:



Aplicabilidad directa al ámbito de trabajo o al área de interés: \_\_\_\_\_

Distribución/ordenamiento de los temas: \_\_\_\_\_

**Evaluación general de la reunión:** Con respecto a este ítem, la escala de valoración se representa así:



Entorno de trabajo / instalaciones / Condiciones Logísticas: \_\_\_\_\_

Dinámica general aplicada: \_\_\_\_\_

Nivel de satisfacción con la actividad: \_\_\_\_\_

Nivel de satisfacción con la participación promovida en el proceso: \_\_\_\_\_

¿Se cumplió con las expectativas?

Sí

No

¿Por qué? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Comentarios: \_\_\_\_\_

---



---



---

**¿Se cumplió con los tiempos establecidos en el proceso?**

**Sí**

**No**

**Observaciones** \_\_\_\_\_

---



---



---

### Componente ético:

Para garantizar la transparencia de los procesos, todos los actores involucrados en las diferentes fases de la evaluación de tecnologías en salud, la producción de Guías de Práctica Clínica y la implantación de evidencia deben declarar conflictos de intereses, mediante el diligenciamiento del formato establecido para ello. En algunos casos y dependiendo del proceso que se esté llevando a cabo se diligenciarán acuerdos de confidencialidad. En todos los casos adjunta a estos requisitos la persona deberá enviar la hoja de vida actualizada.

Las declaraciones de conflictos de intereses deben ser analizadas por un comité conformado para tal fin. El comité emitirá una calificación sobre los potenciales conflictos de intereses estableciendo si corresponden a conflictos inexistentes, probables o confirmados. De acuerdo con la calificación emitida se condicionará la participación de los actores en el proceso.

Según el Reglamento de inhabilidades e incompatibilidades y conflictos de intereses del IETS, la clasificación supone:

Categoría	Definición	Implicación
A	Identifica el conflicto como INEXISTENTE. Esta condición ocurre cuando la persona no declara ningún interés particular o cuando se declara algún interés que no guarda ninguna relación con el tema en discusión o en deliberación.	Se permite la participación de la persona en la totalidad de las actividades para las que fue convocada o requerida

B	Identifica el conflicto como PROBABLE. Esta condición ocurre cuando la persona declara un interés particular que, a consideración del comité, podría afectar la independencia de la persona de alguna manera, pero que no le impide completamente su participación en algunas etapas del proceso	Se permite una participación limitada en los procesos en los que se identifique que su participación no estará afectada por el conflicto.
C	Identifica el conflicto como CONFIRMADO. Esta situación ocurre cuando el comité identifica un claro conflicto de los intereses de la persona con el proceso en cuestión	No se permite la participación de la persona en el desarrollo de una temática específica debido a la naturaleza de sus intereses.

¿El proceso de componente ético se llevó a cabalidad? \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

¿Cuántos formatos de declaración de conflictos de intereses y hojas de vida actualizadas se solicitaron? \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

¿Cuántos formatos de declaración de conflictos de intereses se recibieron? \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

¿Cuántas hojas de vidas se recibieron? \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

¿Cuántos comités de conflictos de intereses se realizaron? \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

¿Cuál es la calificación de los participantes de la fase de acuerdo a sus conflictos de intereses?

Nombre	Entidad	Calificación

## Informe elaborado por: Subdirección de Participación y Deliberación

### Soportes del proceso participativo

Incluir en este apartado los siguientes documentos:

- Actas de reuniones
- Listados de asistencia
- Pantallazos de cambios de estado en página web (proyectos en curso)
- Pantallazos de twitter de tweets relacionados con participación
- Pantallazo de páginas web de otras entidades que replican la información relacionada con momentos participativos en el IETS (si aplica)
- Presentaciones realizadas en las reuniones

### 10.5. Anexo 5. Formato para la declaración de los conflictos de intereses

#### Declaración de conflicto de intereses Instituto de Evaluación Tecnológicas en Salud- IETS

Las actividades que pueden generar conflicto de intereses son aquellas en las que el juicio profesional sobre un interés primario, como la seguridad de los pacientes o la validez de la investigación, puede estar afectado por otro interés secundario, como el beneficio financiero, de prestigio, promoción personal o profesional.

En el siguiente documento declaro los intereses con la industria de la salud y aquellas situaciones que podrían afectar mis actuaciones en el proceso al que he sido invitado a participar. Esta declaración hace recuento de los vínculos y posibles intereses propios o de mis familiares cercanos durante los últimos dos años.

Tipos de conflicto

- Financiero: cuando el individuo tiene participación en una empresa, organización o equivalente que se relaciona directamente (como socio, accionista, propietario, empleado) o indirectamente (como proveedor, asesor o consultor) con las actividades para las cuales fue convocado o requerido.
- Intelectual: cuando se tiene un interés intelectual, académico o científico en un tema en particular. La declaración de este tipo de intereses es indispensable para salvaguardar la calidad y objetividad del trabajo científico.
- Pertenencia: Derechos de propiedad intelectual o industrial que estén directamente relacionados con las temáticas o actividades a abordar.
- Familiar: cuando alguno de los familiares, quien esté ligado por matrimonio o unión permanente, o hasta cuarto grado de consanguinidad, segundo de afinidad y primero civil, están relacionados de manera directa o indirecta en los aspectos financiero o intelectual, con las actividades y temáticas a desarrollar.

Proceso: \_\_\_\_\_

Tecnologías: \_\_\_\_\_

**Interés Financiero.** (Describa los vínculos e intereses. Sí no tiene intereses en esta categoría, escriba ninguno)

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**Interés Intelectual.** (Describa los vínculos e intereses. Sí no tiene intereses en esta categoría, escriba ninguno)

---

---

---

---

---

---

---

---

**Interés de Pertenencia.** (Describa los vínculos e intereses. Sí no tiene intereses en esta categoría, escriba ninguno)

---

---

---

---

---

---

---

**Interés Familiar.** (Describa los vínculos e intereses. Sí no tiene intereses en esta categoría, escriba ninguno)

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

¿Existe alguna otra circunstancia que pudiera afectar su objetividad o independencia en el proceso o en una reunión, que afecte la percepción de los demás de su objetividad o independencia?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Firma: \_\_\_\_\_

Nombre: \_\_\_\_\_

Clasificación de la declaración de intereses**					
Clasificación A		Clasificación B		Clasificación C	
Determinación del comité:					
Firma del (de los) miembro(s) de comité:					
<hr/>					

Fecha: \_\_\_\_\_

## 10.6. Anexo 6. Formato para la evaluación de reuniones presenciales y eventos

El presente formato, tiene como objetivo conocer su opinión respecto al desarrollo del proceso de:

Título de la reunión: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Marque con una "X" la opción elegida

Evaluación del conferencista o moderador		Excelente	Sobresaliente	Aceptable	Insuficiente	Deficiente
1	Grado percibido de dominio del tema					
2	Claridad en la transmisión de los conocimientos					
3	Respuesta clara a las inquietudes					

Evaluación de los contenidos desarrollados		Excelente	Sobresaliente	Aceptable	Insuficiente	Deficiente
1	Aplicabilidad directa al ámbito de trabajo o al área de interés					
2	Distribución/ordenamiento de los temas					

Evaluación general de la reunión	Muy Satisfecho	Satisfecho	Moderadamente Satisfecho	Poco satisfecho	Nada satisfecho

1	Entorno de trabajo/ Instalaciones/ Condiciones Logísticas					
2	Dinámica general aplicada					
3	Nivel de satisfacción con la actividad					
4	Nivel de satisfacción con la participación en el proceso					

¿Se cumplieron las expectativas? SI \_\_\_\_\_ NO \_\_\_\_\_

¿Por qué? \_\_\_\_\_

---

---

**Comentarios o sugerencias:**

**¡Muchas gracias por su participación!**



## Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud

- 
-  Autopista Norte # 118-30, oficina 201  
Bogotá D.C
  -  [contacto@iets.org.co](mailto:contacto@iets.org.co)
  -  [www.iets.org.co](http://www.iets.org.co)
  -  [ietscolombia](#)
  -  [ietscolombia.blogspot.com](http://ietscolombia.blogspot.com)
  -  [@ietscolombia](#)
-