

Procesos de incorporación de la perspectiva de los usuarios al desarrollo de guías de práctica clínica – revisión de literatura*

The process of incorporating a user perspective to the development of clinical practice guidelines – literature reviewing

Processo de incorporaçãõ da perspectiva dos usuários no desenvolvimento de guias de prática clínica – revisão de literatura

Fecha de recepción 27-7-11 Fecha de aceptación 29-9-11

Paola Andrea Mosquera**

Ludovic Reveiz***

Claudia Cattivera****

Oscar Alexander Guevara*****

* La presente revisión de literatura es resultado de un proceso de investigación realizado en el marco del desarrollo del “Manual metodológico para la elaboración y adaptación de guías de práctica clínica basadas en la evidencia” documento realizado a partir de una serie de revisiones sistemáticas cuyo producto se ve reflejado en los capítulos que describen paso a paso el desarrollo de una GPC. La investigación fue realizada en el marco del proyecto: Guías de práctica Clínica – Hospital Universitario de la Universidad Nacional de Colombia, ejecutado entre febrero de 2008 y julio de 2009, financiado por la facultad de Medicina de la Universidad Nacional y el proyecto Hospital Universitario de la vice rectoría de la sede Bogotá.

Los resultados de la revisión sistemática fueron utilizados como insumo para la elaboración del capítulo No 14 Procesos de incorporación de la perspectiva de los pacientes, en: Manual Metodológico para la elaboración y adaptación de guías de práctica clínica basadas en evidencia ISBN: 978-958-44-6228-2. Sus resultados preliminares fueron presentados en el XI Congreso LatinCLEN - VIII Reunión de la Red Cochrane Iberoamericana - II Jornadas de Epidemiología Clínica.

** Psicóloga, Especialista en Epidemiología, Msc Política Social, PhD (c) Public Health. Grupo de métodos para Guías de Práctica Clínica, Instituto de Investigaciones Clínicas, Universidad Nacional de Colombia. Correo electrónico: paolamosquera@gmail.com.

***Médico. M. Sc. Clinical Epidemiology. Organización Panamericana de la Salud PAHO. Colombia. Correo electrónico: reveizl@paho.org

**** Fundadora y directora Pacientes Online (<http://www.pacientesonline.org>). Argentina. Correo electrónico: claucatt@gmail.com

Resumen

Con el objetivo de identificar metodologías para la identificación e incorporación efectiva de las consideraciones y perspectiva de los usuarios al desarrollo de Guías de Práctica Clínica, se realizó una revisión sistemática de la literatura disponible. Un total de 729 artículos fueron identificados a partir la búsqueda inicial, de estos, 18 cumplieron los criterios y fueron incluidos en la revisión. Los artículos fueron valorados según calidad metodológica y se extrajo de ellos la información relevante. No se encontraron artículos metodológicos que describieran o evaluaran una metodología explícita para incorporar las consideraciones de los pacientes en el desarrollo de GPC. Las técnicas más utilizadas para estos procesos son las formales de consenso tales como Delphi, grupos focales, reuniones de análisis de los interesados, encuestas, escalas de preferencias y talleres. Las experiencias reportadas coinciden en la necesidad de vincular a los pacientes durante las etapas de priorización y aprobación de las recomendaciones.

Palabras clave autor: Participación del Paciente, guías de práctica clínica, revisión.

Palabras clave descriptor: participación del paciente - guías, guías de práctica clínica como asunto, participación comunitaria.

Abstract

In order to identify methodologies for effective identification and incorporation of the user considerations and perspective to the development of clinical practice guidelines, a systematic review of the literature was conducted. A total of 729 articles were identified from the initial search of these, 18 met the criteria and were included in the review. The items were valued according to methodological quality and extracted relevant information from them. No methodological items were found that described or evaluated a specific methodology that incorporates considerations of the patients in the development of GPC. The techniques used for these processes were the formal ones such as Delphi, focus groups, stakeholder analysis, surveys, workshops and preference scales. The reported experiences agree on the need to link patients during the stages of prioritization and approval of the recommendations.

Keywords author: patient involvement, clinical practice guidelines, review

Keywords plus: Patient Participation – Guides, Practice Guidelines as Topic, Consumer Participation.

Resumo

A fim de identificar metodologias para o reconhecimento e incorporação efetiva das considerações e perspectivas dos usuários no desenvolvimento de Diretrizes de Prática Clínica, realizou-se uma revisão sistemática da literatura disponível. Um total de 729 artigos foram identificados na busca inicial, 18 destes preencheram os critérios e foram incluídos na revisão. Os itens foram avaliados de acordo com a qualidade metodológica e extraído deles as informações relevantes. Nenhum item metodológico foi encontrado para descrever ou avaliar uma metodologia explícita para incorporar considerações dos pacientes no desenvolvimento do GPC. As técnicas maiormente utilizadas nestes processos são as formais de consenso como Delphi, grupos de foco, reuniões de análise das partes interessadas, inquéritos, escalas de preferências e oficinas. As experiências relatadas concordam com a necessidade de vincular pacientes durante os primeiros estágios de priorização e aprovação de recomendações.

Palavras chave autor: Participação do paciente, diretrizes de prática clínica, revisão.

Palavras chave descriptor: participação do paciente – guias, guias de prática clínica como assunto, participação comunitária.

Introducción

Los sistemas de salud a nivel mundial han incrementado significativamente el desarrollo de Guías de Práctica Clínica (GPC), entendidas estas como herramientas que facilitan la toma de decisiones, disminuyendo la variabilidad no explicable de las prácticas clínicas, y cuyo objetivo fundamental es mejorar los desenlaces en salud para los pacientes y optimizar el uso de los recursos de los sistemas de salud (1-4)

Las GPC se insertan en el sistema de salud colombiano, a través del Sistema General de Garantía de la Calidad en Salud como herramientas que permiten estandarizar las acciones y orientar los planes de beneficios en salud. Actualmente el Ministerio de la Protección social se encuentra desarrollando en asocio con diferentes grupos académicos, un conjunto de GPC para condiciones prioritarias de salud en el país que le permitan no solo sistematizar las prácticas clínicas sino también verificar las necesidades de actualización de los planes obligatorios de salud (POS).

En este marco y teniendo en cuenta que el desarrollo de GPC es una tarea importante para la planificación del sistema de salud colombiano, se reconoce el especial papel de la participación de los pacientes en la elaboración de las mismas. De igual manera, los grupos desarrolladores de guías a nivel mundial, los gobiernos y diferentes agencias de salud, han coincidido en la inclusión de las consideraciones y perspectivas de los pacientes, como paso fundamental en el desarrollo de GPC, lo anterior bajo el supuesto de que las recomendaciones allí contenidas deben reflejar sus preferencias, necesidades y preocupaciones.

tribución activa de usuarios, cuidadores y representantes de los pacientes, en un proceso en el cual actúan como socios en su propia atención y en la planificación, la supervisión y el desarrollo de los servicios de salud (1). Dicha participación ha sido considerada esencial debido a que los pacientes en ocasiones presentan diferentes perspectivas sobre los procesos de cuidado de la salud, prioridades y preferencias distintas a la hora de elegir entre diversas intervenciones las cuales deben ser tenidas en cuenta.

Sin embargo y pese al reconocimiento de la importancia de la participación de los pacientes en el desarrollo de GPC, estudios que evalúan si la participación de los mismos es tenida en cuenta, reportan que las recomendaciones de las GPC no siempre son consistentes con las consideraciones y preferencias de los pacientes (5) primando siempre en las recomendaciones clínicas, las consideraciones de efectividad, punto clave para los expertos clínicos (6).

Los grupos desarrolladores de guías a nivel mundial sugieren en sus manuales, la necesidad de usar una metodología formal para asegurar que las recomendaciones contenidas en la GPC reflejen las necesidades y preocupaciones de los pacientes (1-4), sin embargo en dichos manuales no se describe explícitamente cual es el proceso metodológico para hacer efectiva su inclusión, razón por la cual se observa una amplia variabilidad tanto en los procesos como en sus resultados. Lo anterior da cuenta de la complejidad de los procesos de toma de decisiones y en consecuencia de la necesidad, de que los grupos a cargo de desarrollo de Guías en el contexto colombiano, cuenten con una metodología explícita y rigurosa que permita incluir las perspectivas y consideraciones de los pacientes por medio de pasos secuenciales que incluyan formas de seguimiento y verificación de la efectividad de su participación (7).



En consecuencia y con el objetivo de identificar las metodologías utilizadas y su efectividad para involucrar a los pacientes y realizar la incorporación de sus consideraciones en el desarrollo de Guías de práctica clínica, se realizó una revisión sistemática de literatura orientada a responder las siguientes preguntas:

1. Cómo se realiza el proceso de identificación de pacientes para la vinculación al proceso de desarrollo de las GPC?
2. Cuál es la metodología más utilizada para realizar el proceso de identificación de las consideraciones de los pacientes en cada una de las etapas de una GPC?
3. En cuáles etapas del desarrollo de una GPC en las que se toman decisiones, participan los consumidores y/o pacientes?
4. Cómo se establece que las consideraciones de los consumidores fueron realmente incorporadas al documento de GPC?
5. Que resultados se evidencian de los procesos de Incorporación de los valores de los consumidores?

Métodos y Técnicas:

Se realizó una revisión sistemática de la literatura para identificar y resumir todas las estrategias metodológicas y técnicas utilizadas para involucrar a los pacientes e incorporar sus perspectivas y consideraciones en el desarrollo de GPC. Las búsquedas en las bases de datos electrónicas fueron realizadas en MEDLINE (PUBMED de 1966 a Agosto 30 de 2008), la Biblioteca Cochrane número 2, 2008 (que contiene las siguientes bases: Cochrane Reviews, other Reviews, Central Register of Controlled Trials, Methods Studies, Technology Assessments y Economic Evaluations), LILACS (a partir de 1982 a Agosto 30 de 2008).

Se empleó una estrategia de búsqueda que incluyó términos MESH y palabras clave para identificar revisiones sistemáticas, ensayos clínicos aleatorizados, estudios controlados, series de tiempo, estudios de antes y después, estudios observacionales, estudios cualitativos y descriptivos sobre la inclusión de las consideraciones de los pacientes en el desarrollo de una GPC. Así mismo, se revisaron los sitios WEB de varias organizaciones gubernamentales y no gubernamentales incluyendo el Instituto Nacional de Excelencia Clínica [<http://www.nice.org.uk> <<http://www.nice.org.uk/>>], la red escocés de desarrollo de Guías de práctica clínica [<http://www.sign.ac.uk> <<http://www.sign.ac.uk/>>], la Organización Mundial de la Salud (OMS), el grupo de desarrollo de GPC de Nueva Zelanda [<http://www.nzgg.org.nz/>], la Asociación Médica Canadiense InfoBase, [<http://www.gacguidelines.ca/>] National Guideline Clearinghouse [http://www.guideline.gov/resources/guideline_resources.aspx] entre otros (véase el anexo I). También se realizó una búsqueda en el motor de búsqueda científica Scirus (límites: medicina) para identificar estudios publicados en ScienceDirect, BioMed Central y otras bases de datos. Adicionalmente se verificaron las listas de referencias de los estudios incluidos para identificar estudios adicionales. Se incluyeron artículos en idioma original (Inglés, francés, español, portugués e italiano). Los siguientes términos se utilizaron y adaptaron en función de cada base de datos para la realización de las búsquedas: “participación de pacientes”, “participación de consumidores” “involucrar pacientes”, “involucrar consumidores”, “consideraciones”, “opiniones”, “punto de vista”, “preferencia”, “perspectivas”. Se estructuraron dos estrategias de búsqueda diferentes reportadas en el Anexo I.

A partir de las búsquedas estructuradas se obtuvo un listado de referencias que fueron seleccionadas inicialmente por dos

investigadores (PM y LR) mediante una revisión inicial por título y abstract. Cuando existió alguna duda acerca de la elegibilidad para inclusión de un estudio, los revisores evaluaron los artículos en texto completo de forma independiente y resolvieron las discrepancias a través de la discusión. Una vez seleccionados los artículos relevantes para la revisión, se procedió a la lectura crítica cuidadosa y valoración de la calidad metodológica de cada uno de ellos. El riesgo de sesgo fue evaluado en cada uno de los estudios incluidos de acuerdo a cada tipo de diseño metodológico basándose en los formatos para revisores contenidos en el grupo EPOC (8) de la Colaboración Cochrane y el Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) (9), para la revisión de las referencias cualitativas se utilizó una lista de chequeo que incluye diez ítems para evaluar calidad propuesta por el grupo del Joanna Briggs Institute (10). Una vez calificada la calidad metodológica de los estudios, se extrajo la información relevante que permitía responder las preguntas planteadas en la revisión, las siguientes variables se extrajeron de cada estudio: objetivo del estudio, diseño del estudio, formas de identificación de los participantes, metodologías para incorporación de consideraciones, etapas del desarrollo de la GPC en las que se vinculó a los pacientes y/o usuarios, métodos o indicadores para evaluar la correcta incorporación de la perspectiva de los pacientes, resultados y sugerencias.

Posteriormente, los estudios fueron clasificados según su diseño en dos categorías: A) estudios cuantitativos (revisiones sistemáticas, ensayos clínicos aleatorizados, series de tiempo, ensayos clínicos controlados y diseños antes y después) B) estudios cualitativos (revisiones de literatura, estudios de caso y reportes de experiencias) y luego estos fueron organizados en tablas que consolidaban la información para cada una de las preguntas objeto de la revisión;

Finalmente se procedió a categorizar los niveles de evidencia y graduar las recomendaciones, para lo cual se utilizó el sistema GRADE el cual ofrece cuatro niveles para la calidad de la evidencia (CE) (alto, moderado, bajo y muy bajo) y dos para graduar la fuerza de la recomendación (FR) fuerte y débil (11). Así mismo se utilizaron cuatro niveles para la evidencia cualitativa de acuerdo a la propuesta de Daly et al (12): (estudios generalizables (Nivel I), estudios conceptuales (Nivel II), estudios descriptivos (Nivel III), estudios de caso (nivel IV). Una vez realizado este proceso, se redactaron los resultados mediante una síntesis narrativa que respondió a cada una de las preguntas formuladas.

Resultados

Un total de 729 citas fueron identificadas a partir de la búsqueda. No se encontró estudios aleatorizados, controlados, de antes y después o series de tiempo. Se encontraron dos revisiones sistemáticas una de ellas con adecuada calidad metodológica (3) y otra que no realizó una búsqueda extensiva (4), sin embargo las dos revisiones reportan falta de evidencia dentro de sus principales hallazgos.

En relación a los estudios cualitativos se encontraron 18 estudios que cumplieron con los criterios de inclusión: diez de ellos presentaban reportes de experiencias que incorporan la perspectiva del paciente (13-22) seis eran revisiones de literatura encaminadas a: describir métodos para incorporación de usuarios al desarrollo de GPC (23 - 25), analizar la participación de los consumidores en la toma de decisiones (26), evaluar el interés y los posibles mecanismos para la participación de los consumidores (27-28). Una referencia correspondía a síntesis narrativa de literatura que presentaba



diferentes niveles de participación en los procesos de incorporación de pacientes y usuarios al desarrollo de GPC (29) y una provenía de documentos de recomendación de organismos desarrolladores de GPC (30). Las principales características de los estudios incluidos se describen en el Anexo II.

1. Métodos para identificar a los participantes:

A pesar de que algunos reportes mencionaron el tema de la identificación de los consumidores en el desarrollo de GPC, no se encontraron estudios metodológicos que describieran o evaluaran una metodología explícita para su selección.

Diversas publicaciones sugieren que los participantes (representantes de los pacientes) pueden ser seleccionados por recomendación de las redes u organizaciones de usuarios locales o nacionales o pueden ser identificados dentro del grupo de usuarios que asisten directamente a los servicios de salud [GRADE; CE: Baja] (4, 13-15). Así mismo, se encontraron recomendaciones que sugieren realizar convocatorias abiertas a pacientes y grupos reconocidos de pacientes para participar en el desarrollo de las GPC [GRADE; CE: Baja; FR: Débil] (3, 15).

Los principales usuarios identificados para el proceso de incorporación de consideraciones son: i) usuarios directos de los servicios de salud, ii) pacientes y cuidadores de los pacientes que representan directamente sus propios puntos de vista, iii) miembros de redes de pacientes (conformados por personas con experiencia en la condición de salud objeto de la GPC) que representan la opinión del grupo al cual pertenecen, iv) defensores del paciente, que tienen conocimientos actuales y representan las opiniones de los pacientes [GRADE; CE: Moderada] (14). Algunas experiencias

describen la incorporación de profesionales que representan los intereses desde el punto de vista del paciente [GRADE; CE: Baja] (18, 28) y vinculación de personal que labora en el sector salud y la comunidad académica [GRADE; CE: Baja] (16) para aportar su perspectiva desde el punto de vista del paciente, en estos casos el proceso parte de convocatorias a las universidades e investigadores con experiencia en el tema. Así mismo, algunos grupos elaboradores de guías recomiendan que la selección de los pacientes/cuidadores se haga por medio de un proceso transparente, bien documentado y conocido por los miembros del equipo [GRADE; CE: Baja] (1, 2, 31).

En cuanto al número apropiado o indicado para establecer la representatividad de los pacientes en los grupos de desarrollo de la GPC, no se encontraron reportes que evidencien algún tipo de metodología explícita para evaluar si se vinculó un número representativo de los grupos de usuarios o pacientes. Una revisión de literatura recomienda incluir en el grupo de desarrollo de la GPC un mínimo de dos representantes de pacientes/cuidadores, quienes deben actuar como miembros con pleno derecho a opinar y votar durante la toma de decisiones [GRADE; CE: Baja; FR: Débil] (4).

En relación a las características que se requieren de los usuarios para ser vinculados a los grupos de desarrollo de la GPC los grupos elaboradores de guías, sugieren que no se requiere que ellos presenten cualificaciones formales [GRADE; CE: Baja] (1, 31). Sin embargo, una revisión sistemática menciona que los pacientes mejor informados y experimentados son los más indicados para interactuar con el grupo desarrollador [GRADE; CE: Baja; FR: Débil] (4). SIGN (1) propone la siguiente lista de recomendaciones para tener en cuenta al momento de vincular pacientes:

- Que el paciente tenga experiencia de la condición-enfermedad objeto de la GPC (paciente o cuidador de alguien que tiene o ha tenido la condición-enfermedad)
- Una comprensión de las experiencias y necesidades de una red más amplia de pacientes que han experimentado la condición-enfermedad objeto de la GPC (miembro de un grupo de apoyo a los pacientes)
- Tiempo para dedicarse a la labor del grupo (asistir a reuniones, realizar lectura de antecedentes, comentar sobre sus preferencias, dudas, perspectivas etc.)
- Cierta familiaridad con los términos propios de la condición-enfermedad objeto de la GPC (aunque los miembros del grupo deben ayudar con los términos técnicos específicos)
- Capacidad de ser objetivo
- Buena comunicación y habilidades de trabajo en equipo.

Así mismo se contempla la necesidad de brindar una detallada información de las funciones y el papel que desempeñaran en los grupos y una capacitación previa en algunas cuestiones metodológicas del proceso para asegurar un mejor desempeño de los pacientes dentro de los grupos. De igual manera se recomienda acordar de manera previa si existirá o no algún tipo de remuneración o apoyo económico, lo anterior con el fin de no generar falsas expectativas entre las partes [GRADE; CE: Baja] (1, 31).

En cuanto a las limitaciones para los procesos de identificación de usuarios se mencionan, falta motivación y experticia de los consumidores [GRADE; CE: Baja] (17), baja tasa de respuesta de los pacientes invitados y en ocasiones baja representatividad de la población con la enfermedad o condición (23) [GRADE; CE: Baja].

2. Métodos y técnicas para incorporar las opiniones de los pacientes

Las principales metodologías usadas y sugeridas en los estudios revisados son las técnicas participativas de consenso, tales como delphi, grupos focales, reuniones de análisis de los interesados [GRADE; CE: Baja]. (3, 13, 19, 25, 28) encuestas, escalas de preferencias [GRADE; CE: Baja]. (18) y talleres [GRADE; CE: Baja]. (14), así mismo algunas experiencias describen la aplicación de encuestas vía telefónica [GRADE; CE: Baja]. (23, 27) o la utilización de técnicas cualitativas como entrevistas a profundidad y semiestructuradas.

También se describen procesos de consultación abierta para garantizar una amplia participación de los pacientes [GRADE; CE: Baja; FR: Débil] (29). Igualmente se sugiere combinar métodos para asegurar la representatividad de los pacientes en los procesos, como por ejemplo vincular un paciente o defensor de los consumidores en el grupo elaborador y realizar reuniones externas de grupos de pacientes o una serie de talleres en los que se pueda vincular a un número importante de consumidores [GRADE; CE: Baja; FR: Débil] (14, 30).

Una última técnica descrita por los grupos elaboradores de GPC que no requiere de la participación directa de los usuarios, es la realización de búsquedas de literatura que se propongan identificar las experiencias y preferencias de los pacientes, los cuidadores y las organizaciones de pacientes/cuidadores con relación al tema clínico de la GPC. Algunos de estos de grupos mencionan esta opción como la más viable y la primera que deberían explorar los grupos de desarrollo [GRADE; CE: Baja; FR: Débil] (31).

La revisión encontró un estudio comparativo de cuatro métodos para incorporar usuarios



al desarrollo de GPC: i) vinculando a los pacientes a los grupos de desarrollo de la GPC, ii) realizando reuniones abiertas de grupos de pacientes, iii) realizando talleres con grupos de pacientes y iv) vinculando a un defensor de los usuarios al equipo de desarrollo de la GPC. Los resultados de este estudio reportan dentro de las principales limitaciones de cada uno de estos métodos: i) la participación de los pacientes cuando estos son vinculados a los grupos de desarrollo de la GPC es baja, dado que su contribución a las discusiones se ve limitada por problemas con el uso de la terminología médica; así mismo se observa que sus contribuciones no son tenidas en cuenta para la adopción de medidas posteriores [GRADE; CE: Moderada] (14). ii) En cuanto a la realización de reuniones abiertas de grupos de pacientes se reportaron también problemas con el manejo de la terminología médica, baja comprensión en el uso de la evidencia científica para contribuir en decisiones sobre servicios más costo-efectivos y se manifestó que los usuarios se interesan más en las realización de sesiones educativas y de desarrollo de autonomía de gestión. iii) En cuanto a la realización de talleres con los pacientes se identificó que los costos eran elevados pero que por medio de estas actividades los pacientes podían comprender mejor los elementos de desarrollo de una GPC y comprometerse con su participación en la misma. iv) En cuanto a la vinculación de un defensor de los usuarios se observó que había una mayor confianza para dialogar con los expertos dado que estas personas habían participado en otras experiencias y en general se encontraban más familiarizadas con la terminología médica, sin embargo la principal limitación allí es la falta de representatividad de los grupos dado que esta se focaliza en una sola persona que no necesariamente cuenta con una visión amplia de la problemática de los pacientes y sobre todo de aquellos grupos excluidos o vulnerables.

Las conclusiones de dicho estudio reportan que ninguno resultó ideal y, aunque cada uno de ellos presenta potencialidades se observa que siguen siendo limitados [GRADE; CE: Moderada] (14).

Para el desarrollo de cualquiera de las técnicas participativas mencionadas algunos reportes de los grupos desarrolladores de guías, sugieren la necesidad de contar con la facilitación de expertos y una buena selección de los participantes que asegure la representatividad de los grupos acorde a la técnica seleccionada [GRADE; CE: Baja; FR: Débil] (1, 31). Así mismo, sugieren incluir preferiblemente personas de diferentes grupos de edad, tanto de comunidades rurales como urbanas e incluir a grupos marginados o que se encuentran en condición de vulnerabilidad en la sociedad, así como a aquellos pacientes que no se encuentran vinculados a organizaciones o redes [GRADE; CE: Baja] (21), para generar un mayor debate y conseguir mejores resultados.

3. Etapas del desarrollo de GPC en las que deberían ser involucrados los pacientes:

La mayoría de las experiencias reportadas coinciden en la necesidad de vincular a pacientes o redes de usuarios durante la fase de priorización de temas [GRADE; CE: Baja] (23, 25, 27) y en el momento de aprobación de las recomendaciones realizando una revisión general del contenido de la guía [GRADE; CE: Baja] (28). Algunas experiencias orientadas a la investigación en salud sugieren involucrar al paciente como miembro del grupo haciendo especial énfasis en los momentos de priorización de tópicos, diseño de instrumentos de investigación, o planeando/diseñando la metodología, y divulgando los hallazgos de la investigación [GRADE; CE: Baja] (3, 17).

En las experiencias reportadas de vinculación de usuarios en planeación de servicios de salud, se sugiere realizar procesos abiertos de consultación a la comunidad en los momentos clave de toma de decisiones como priorización de tópicos, diseño de los programas, planes y políticas y programación de agendas en salud (3, 24) estas experiencias en planeación de políticas y planes de salud, coinciden con algunos reportes y con los grupos desarrolladores de GPC al sugerir que los pacientes deberían ser involucrados en todas las etapas de desarrollo del proceso [GRADE; CE: Baja; FR: Débil] (1, 7, 14, 15, 31).

A partir de las metodologías documentadas por algunos grupos elaboradores de GPC, se identificaron las siguientes opciones y momentos para realizar la incorporación de los valores y preferencias de los usuarios durante el desarrollo de una Guía:

1. Durante la fase de revisión de literatura, realizando búsquedas específicas que reflejen la perspectiva de los pacientes/cuidadores (1, 29, 31)
2. En la fase previa a la extracción de recomendaciones (De manera paralela a las fases de priorización, elaboración de preguntas e identificación de desenlaces (32)) a través de realización de investigaciones cualitativas específicas (por medio de la utilización de técnicas participativas) centradas en la perspectiva de los pacientes/cuidadores para incorporarla a la GPC (4, 31),
3. En la fase de revisión y aprobación de las recomendaciones, realizando una revisión del borrador de la GPC(1, 28, 31)
4. Durante la totalidad del proceso de elaboración de la GPC, por medio de procesos de consultación abierta durante todas o algunas de las etapas o vinculando representantes de los pacientes al grupo de desarrollo (1, 7, 14, 15 31)

Se menciona que las tres primeras opciones no son mutuamente excluyentes y se recomienda para equipos con poca experiencia en incorporación de pacientes/cuidadores, iniciar preferiblemente con objetivos que no excedan las capacidades técnicas y logísticas del grupo (como la revisión de la literatura o la realización de estudios cualitativos en la fase previa a la extracción de recomendaciones), antes de involucrarlos en procesos más complejos [GRADE; CE: Baja; FR: Débil] (31). En todo caso se menciona que la decisión de incorporarlos y de optar por una u otra estrategia requiere una cuidadosa valoración del tema de la GPC, de los objetivos formulados, de la experiencia del grupo y de los medios disponibles (29).

4. Cómo se establece que las consideraciones de los pacientes fueron incorporadas efectivamente

Aunque se hace especial énfasis en que para la extracción de recomendaciones se debe indicar si estas son sensibles a la preferencia de los pacientes, no hay evidencias disponibles que describan una metodología explícita para saber cómo se establece dicha sensibilidad (4). Un reporte narrativo sugiere que se debe establecer una distinción entre las recomendaciones que casi todos los pacientes aceptan y las recomendaciones que puedan variar en función de la preferencia de unos pacientes en lo referente al resultado, el proceso o la elección de la recomendación [GRADE; CE: Muy Baja; FR: Débil] (7).

A pesar de que se presentan algunos indicadores (4) (Tabla 1) para evaluar la incorporación de las perspectivas de los usuarios, la mayoría de estos hacen referencia principalmente al proceso de vinculación de los usuarios y no a la efectividad de la incorporación de sus consideraciones, solo una revisión sistemática (4) y los reportes de experiencias de los grupos elaboradores de



TABLA 1. INDICADORES DE ÉXITO DE LOS PROCESOS DE INCORPORACIÓN DE PACIENTES EN EL DESARROLLO DE GPC

Principios	Indicadores
El papel de la participación de los pacientes/cuidadores es convenido entre los miembros del equipo desde el inicio del proceso de desarrollo de la GPC	Se documentó el papel de los pacientes/cuidadores y la forma de inclusión de sus consideraciones en todas las fases del desarrollo de la GPC
El equipo presupuestó adecuadamente los costos de la inclusión de los pacientes/cuidadores	Se calcularon y consolidaron los costos para el involucramiento de los pacientes/cuidadores
Los miembros del equipo de desarrollo de la GPC incluyeron la perspectiva de los pacientes/cuidadores en los informes preliminares y finales de la GPC	Se describe en los documentos la metodología de incorporación de los pacientes/cuidadores en cada una de las fases
	La contribución de los pacientes/cuidadores fueron incluidas en los informes preliminares y finales de GPC
	Se incluyó en las búsquedas de literatura estudios de resultado desde la perspectiva de los pacientes
	se documentaron las razones explícitas por las cuales se decidió omitir algunas de las recomendaciones emitidas por los pacientes/cuidadores
	Los informes finales reconocen la participación y contribución de los pacientes/cuidadores
Se ofreció a los pacientes/cuidadores el apoyo necesario para permitir su participación en el desarrollo de la GPC	El grupo o grupos de pacientes/cuidadores fue entrenados para la efectiva participación en el desarrollo de la GPC
	Los pacientes/cuidadores tuvieron acceso a la información disponible para su efectiva participación.
	Los líderes de equipo o el experto facilitador estaban disponibles para proporcionar apoyo técnico y personal a los pacientes/cuidadores
Se aseguro que el equipo de desarrollo de la GPC contara con las habilidades necesarias para involucrar a los pacientes/cuidadores.	Se realizó una adecuada selección del líder de equipo teniendo en cuenta sus habilidades para el manejo de grupo y técnicas de comunicación
	Se brindó entrenamiento a los miembros del equipo de GPC para asegurar el desarrollo de habilidades de comunicación y el respeto por la opinión de los pacientes/cuidadores
Los grupos de pacientes/cuidadores para participar en el desarrollo de la GPC fueron correctamente seleccionados.	Los pacientes/cuidadores fueron contactados directamente de los servicios de salud o por medio de redes de pacientes u organizaciones.
	El grupo de pacientes seleccionados es representativo e incluye consideraciones de género, edad, etnia y ubicación geográfica.
Los resultados de la GPC están disponibles para los pacientes/cuidadores, y están escritos en un lenguaje de fácil entendimiento para ellos	se diseminaron los resultados a los pacientes/cuidadores involucrados en el desarrollo de la GPC
	Los informes preliminares y finales fueron escritos en un lenguaje de fácil entendimiento para los pacientes/cuidadores

Fuente: Telford et al. What does it mean to involve consumers successfully in NHS research: A consensus study. *Health Expect.* 2004;7:209–220. Table 3 pag 216, The principles and indicators of successful consumer involvement in NHS research.

guías [GRADE; CE: Baja; FR: Débil] (1, 31) mencionan que los valores que influenciaron las recomendaciones deben ser reportados como pruebas subyacentes al proceso y que

cuando las diferencias en los valores dan lugar a decisiones distintas o incertidumbre esto debe ser reportado en la fuerza de la recomendación.

No se encontró evidencia que describa metodologías explícitas para asignar pesos a las consideraciones del paciente en los procesos de toma de decisiones, solo un comentario editorial sugiere que sus preferencias deberían tener el mismo peso que la de los expertos para la elección de los tratamientos o de las pruebas diagnósticas cuando las decisiones son sensibles [GRADE; CE: Muy Baja; FR: Débil] (7).

Algunos reportes(4, 7) y los documentos de los grupos elaboradores de Guías (1, 31) [GRADE; CE: Baja; FR: Débil] mencionan que para establecer que las consideraciones de los pacientes fueron incorporadas a la GPC, se debe incluir en los documentos una descripción clara de la metodología utilizada para la vinculación de los pacientes/cuidadores (realización del contacto, vías para identificación de pacientes/cuidadores, objetivos y papel de los pacientes en el desarrollo de la Guía) y del proceso de extracción de las recomendaciones, dicha descripción debería mencionar de que manera se tuvieron en cuenta las consecuencias identificadas por los pacientes (riesgo/beneficio y costos) en los procesos de consultación. De igual manera se recomienda [GRADE; CE: Baja; FR: Débil] (4) elaborar una lista de chequeo para ayudar a los grupos a garantizar que las consideraciones éticas más relevantes identificadas desde el punto de vista del paciente fueron incorporadas en las recomendaciones, y se menciona que los principales indicadores para evaluar el éxito del proceso de incorporación de la perspectiva de los pacientes/cuidadores en el desarrollo de una GPC deben ser ajustados y adaptados de acuerdo a la metodología propuesta por cada grupo de desarrollo de GPC en cada caso particular.

En el caso del diseño de políticas en salud [GRADE; CE: Baja; FR: Débil] (25) se menciona que para asegurarse de la incorporación

de las consideraciones de los consumidores, los programas, estrategias o políticas deben ser rediseñados o ajustados (estructuras y procedimientos) después de los procesos de consultación a los pacientes.

Como recomendación para mejorar el establecimiento de la efectividad de las incorporaciones de los usuarios al desarrollo de GPC, un reporte ha sugerido que los instrumentos utilizados para evaluar la calidad de las GPC, como el AGREE deberían ser modificados para incluir la medida en que la preferencia del paciente es sistemáticamente incorporada en el proceso de revisión y pruebas de la GPC [GRADE; CE: Muy Baja; FR: Débil] (7).

5. Principales resultados identificados de los procesos de incorporación de usuarios al desarrollo de GPC

No se encontraron reportes que sugieran que la inclusión de las consideraciones de los pacientes mejoren la adherencia e implementación de las guías, aunque algunos reportes de los grupos elaboradores de GPC [GRADE; CE: Baja] (1, 31), mencionan que vincular a los pacientes disminuye algunas barreras de implementación de las guías. Adicionalmente se menciona que el personal de salud no siempre puede aplicar las GPC en parte porque se percibe un conflicto directo entre las preferencias del paciente y las recomendaciones sugeridas en la guía [GRADE; CE: Muy Baja] (7).

Tres revisiones de literatura, una de ellas sistemáticas [GRADE; CE: Baja; FR: Débil] (3, 15, 26) y el reporte de una experiencia [GRADE; CE: Baja; FR: Débil] (30) orientados a la planeación de servicios de salud y desarrollo de procesos de investigación, describen cambios en la prestación de los servicios de salud, atribuidos a la participación de los pacientes, incluyendo intentos para hacer



más accesibles los servicios, producción de folletos informativos y programas de educación para la comunidad, cambios en las actitudes de las organizaciones o instituciones de salud a la participación de los pacientes y respuestas positivas de los pacientes que tomaron parte en iniciativas, también se dice que los consumidores pueden ofrecer diferentes perspectivas complementarias a las de los profesionales y que ellos no presentan los mismos conflictos de interés que el profesional [GRADE; CE: Moderada] (3).

Otra revisión de literatura [GRADE; CE: Baja; FR: Débil] (25) aporta evidencia que indica que incluir consumidores en la elaboración de material informativo para el paciente, produce documentos más pertinentes, legibles y comprensibles. Este material “con información realizado por los consumidores también puede mejorar sus conocimientos sin afectar su ansiedad” [GRADE; CE: Baja; FR: Débil] (22). En esta misma revisión se reporta que la participación de consumidores como entrevistadores, comparado con personal profesional en encuestas de satisfacción de los pacientes, presenta diferencias pequeñas en los resultados siendo menos favorable el caso en que los consumidores fueron los entrevistadores. Así mismo este estudio identificó dos fuentes primarias que comparaban dos técnicas diferentes para la recolección de información (conversación telefónica y reuniones de grupos), demostrando que la interacción personal con los usuarios por medio de reuniones tenía más probabilidad de cambiar las opiniones de los consumidores en relación con las prioridades sanitarias de la comunidad [GRADE; CE: Baja; FR: Débil] (25).

En estas mismas revisiones se concluye que no existe evidencia que soporte efectos sobre la utilización de servicios, calidad de la atención, satisfacción, o salud de los pacientes y que a pesar de que los métodos de colabo-

ración de los pacientes han sido examinados a fondo, los efectos de la participación no son muy claros [GRADE; CE: Baja] (26), dado que no se observa impacto en establecimiento de los resultados buscados y es difícil medir la eficacia de la participación de los usuarios [GRADE; CE: Baja] (15), haciendo que los consumidores no encuentren significativa su participación debido a que sus posibilidades de influencia son mínimas [GRADE; CE: Moderada] (3).

Dentro de las principales barreras o limitaciones para que los procesos participativos de los pacientes tengan impacto sobre las decisiones, se encuentra el hecho de que los profesionales se ven a sí mismos como autoridades [GRADE; CE: Moderada] (3), y por lo tanto les resulta especialmente difícil involucrarse en situaciones que exigen el reparto del poder y la renuncia del control de las decisiones [GRADE; CE: Baja] (15). De otra parte se encuentra el hecho de que los profesionales consideran que involucrar pacientes puede hacer más largos y costosos los procesos y adicionalmente se menciona la posibilidad de introducir opiniones sesgadas por parte de los pacientes sobre determinadas cuestiones relacionadas con la salud, que puedan poner en peligro la imparcialidad académica y tradicional del desarrollo de los conocimientos.

Además de las barreras ya mencionadas para la participación de los pacientes, algunos estudios reportan otras dificultades, tales como: i) apoyo insuficiente para la participación de los pacientes, ii) inequidad en la selección de los pacientes (grupos vulnerables tienen menores probabilidades de ingresar a los equipos), iii) trámites administrativos excesivos, iv) obstáculos en la comunicación médico paciente, v) imaginarios inadecuados por parte de los profesionales (los médicos piensan que proporcionar más información al paciente incrementa su ansiedad), vi)

dificultades en el manejo de las relaciones de poder dentro de los grupos (la participación y la asociación con los usuarios exigen distribución equitativa del poder) y vii) falta de políticas y normatividad respaldada por los gobiernos para promover la participación de la comunidad en la toma de decisiones [GRADE; CE: Baja] (26).

A pesar de las evidencias encontradas en torno a este tema, no existe evidencia adicional que soporte los beneficios o limitaciones de dicha participación. Adicionalmente se observa que hay una falta de investigación fiable que proponga o describa métodos para superar las barreras identificadas a la participación efectiva de los consumidores [GRADE; CE: Baja] (30).

Conclusiones y discusión:

Nuestra revisión permite concluir que actualmente existe un especial reconocimiento de la importancia de la participación de los consumidores, sin embargo, la mayor parte de las experiencias reportadas provienen de países desarrollados, en especial de aquellos en los cuales la participación de los usuarios es parte importante de las agendas de construcción de políticas sanitarias, lo cual a su vez se refleja en experiencias de involucramiento de consumidores en el desarrollo de GPC. Es probable que en los países en vía de desarrollo, parte de las limitaciones para la participación de los usuarios provengan de la falta de políticas y normatividad respaldada desde los gobiernos y las instituciones para promover dicha participación en la toma de decisiones.

Es importante anotar, que a pesar del reconocimiento de la importancia de vincular pacientes al desarrollo de GPC, el principal hallazgo de esta revisión es la falta de evidencia acerca de los procesos metodológicos

para selección, convocatoria, vinculación e incorporación de la perspectiva de los usuarios al desarrollo de GPC.

Al respecto, se resalta la inexistencia de una estrategia clara para garantizar que la selección de usuarios sea adecuada y por ende se cuente con un grupo representativo de los mismos; en la práctica se observa que los procesos de convocatoria y selección son complejos y en muchas ocasiones no se logra una participación efectiva pues quienes son invitados a contribuir no siempre logran ver reflejadas sus perspectivas en las recomendaciones emitidas por el grupo de clínicos que desarrollan las Guías (5,6).

Situación similar se observa frente a la inexistencia de métodos claros y explícitos para hacer efectiva la inclusión de las consideraciones, pues aunque las experiencias reportan en su gran mayoría la utilización de técnicas y métodos cualitativos para indagar sobre las perspectivas del paciente (3,13,14,19,25,18), no se reporta una estrategia clara que indique como convertir estas contribuciones en evidencia real incorporada dentro de las Guías.

Se considera como un avance positivo, el hecho de encontrar evidencia sobre la construcción de indicadores (4) orientados a medir los resultados de los procesos de incorporación de pacientes a las GPC, así el instrumento AGREE diseñado para valorar la calidad de las GPC ha incluido un apartado específico que hace referencia a la vinculación e incorporación de los interesados, esto refuerza una vez más el creciente interés que a nivel mundial se presenta sobre el tema de la incorporación de los pacientes (34).

Sin embargo, y pese a los desarrollos mencionados frente a la medición de resultados, se reitera en el vacío de conocimiento sobre los métodos que permiten surtir el proceso



de incorporación a partir del cual se medirían las incorporaciones de la perspectiva de los usuarios. Al respecto y como punto clave, se sugeriría incluir además de los indicadores reportados por Telford y colaboradores, algunos adicionales que den cuenta del peso asignado a la participación de los usuarios y del uso de mecanismos para garantizar que se dé un valor efectivo a los mismos.

Frente a este tema de la asignación de un valor efectivo a las contribuciones de los pacientes, es importante resaltar que algunos grupos elaboradores de GPC hacen la salvedad de que: “los grupos de desarrollo de la guía no están obligados a tener en cuenta todas las cuestiones planteadas a través del proceso de consulta de los pacientes, aunque si se espera que den razones explícitas si deciden omitir los temas específicos que han surgido de esta fuente” (31), así mismo en el listado de indicadores del NSH (33) se incluye uno específico que da cuenta de la documentación de las razones explícitas por las cuales se decidió omitir algunas de las recomendaciones de los pacientes, la anterior salvedad y el hecho de que dentro de los principales indicadores se incluya uno orientado a documentar esto, da cuenta de un tipo de participación instrumentalizada que de antemano permite a los expertos y a los grupos desarrolladores de GPC restar importancia a las cuestiones sugeridas por los usuarios.

Además de la falta de eco propia de los procesos de participación instrumentalizados, se pudo observar que una limitación en la que se hace especial énfasis para la participación de los usuarios, son los recursos limitados, la baja voluntad de cambio de las organizaciones para aplicar las sugerencias realizadas por los usuarios (30) y la falta de una estrategia clara para apoyar la aplicación de los procesos de incorporación de los pacientes (22), esto último bajo el supuesto

de que hasta el momento ningún método disponible ha mostrado ser mejor superior a otro (4) y que no hay evidencia de calidad que demuestre la efectividad de la incorporación de los pacientes en la implementabilidad de las GPC.

Coincidimos con Pivic y colaboradores (27) en que existe una ausencia de la perspectiva de equidad en los modelos de participación, así como la falta de procesos para generar capacidades que empoderen a los usuarios para que su participación sea efectiva.

A manera de recomendación, se considera importante el fortalecimiento y desarrollo de investigación cuantitativa y cualitativa fiable que explicita las metodologías utilizadas para involucrar a los usuarios y/o pacientes y realizar la incorporación de sus consideraciones en el desarrollo de GPC, así como el reporte de experiencias exitosas que logren demostrar la efectividad de los procesos. Un desafío importante en torno al tema sería que las políticas públicas y de salud incorporen mecanismos claros que permitan a los grupos desarrolladores de guías tener un marco de acción en el cual los pacientes y la comunidad en general sean el centro de la construcción de este tipo de documentos.

Aportes a la discusión desde la perspectiva de un representante de los usuarios:

Respecto al tema de la vinculación de pacientes, los hallazgos de la presente revisión permitieron evidenciar como una buena alternativa el vincular defensores o representantes de los pacientes en los grupos elaboradores de GPC, en la práctica se observa que esta es una buena estrategia, pues aunque estos no necesariamente tengan una vivencia directa de la condición objeto de la guía, se considera que todas las personas tienen alguna experiencia ya sea propia, de un familiar o conocido y finalmente todos

terminan actuando como usuarios. El rol de los defensores en las alianzas de pacientes, facilita la recolección y divulgación de la información a los grupos elaboradores, dado que quien actúa como representante de los pacientes previamente ha tenido la oportunidad de escuchar sus inquietudes y sugerencias por medio de entrevistas, grupos focales o a través de las consultas o quejas propuestas por los usuarios, lo cual redundará en beneficios para el proceso y disminuye las barreras económicas relacionadas con que el grupo desarrollador deba planear logística y metodológicamente nuevos procesos para recoger y analizar la información.

Un punto importante a tener en cuenta para estos procesos, y que ha sido señalado en varios estudios (1,31), es la capacitación de los pacientes o representantes de los pacientes que van a participar en los grupos, pues de esta manera se facilita su rol dentro de los grupos y se les empodera para que se reconozcan a sí mismos como miembros en pleno derecho de opinar sobre su atención, actualmente una de las principales movilizaciones de las redes y alianzas para la defensa de los pacientes (34) está orientada a asegurar el cumplimiento de los estándares en las buenas prácticas clínicas, la seguridad y el respeto por los derechos de los pacientes, quienes idealmente deberían ser vinculados en todos los momentos en los que se toman decisiones importantes sobre la atención, este sería un primer paso para evitar la instrumentalización a la que hasta ahora ha sido reducida la participación de los pacientes en estos escenarios.

Bibliografía

1. Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) SIGN 50: a guideline developers' handbook. Edinburgh: SIGN: 2004 consultada 12 Octubre de 2008. Disponible en: <http://www.sign.ac.uk/guidelines/fulltext/50/section4.html>
2. The National Institute for Clinical Excellence. Contributing to a Technology Appraisal: A Guide for Patient/Carer Groups (reference N0516) http://www.nice.org.uk/getinvolved/patientandpublicinvolvement/patient_and_public_involvement.jsp consultada 12 octubre 2008.
3. Nilsen ES, Myrhaug HT, Johansen M, Oliver S, Oxman AD. Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material. *Cochrane Database Syst Rev.* 2006 Jul 19;3:CD004563.
4. Schünemann HJ, Fretheim A, Oxman AD. Improving the use of research evidence in guideline development: 10. Integrating values and consumer involvement. *Health Res Policy Syst.* 2006 Dec 5; 4:22.
5. Protheroe J, Fahey T, Montgomery AA, Peters TJ. The impact of patients' preferences on the treatment of atrial fibrillation: observational study of patientbased decision analysis. *BMJ.* 2000;320(7246):1380-1384.
6. Chong C, Chen I, Naglie C, Krahn M. Do clinical practice guidelines incorporate evidence on patient preferences? *Med Decis Making.* 2007;27(4):E63-E64.
7. Krahn M, Naglie G. The next step in guideline development: incorporating patient preferences. *JAMA.* 2008 Jul 23; 300(4):436-8.
8. The Cochrane Effective Practice and Organisation of Care Group (EPOC). Data Abstraction Form. URL available from: <http://www.epoc.cochrane.org/en/handsearchers.html> Accessed in November 2008.
9. The Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). SIGN methodology; methodological checklists. URL available from: <http://www.sign.ac.uk/methodology/index.html> Accessed in November 2008.
10. Qualitative Research Methods Group. Qualitative tool. URL available from: <http://www.joannabriggs.edu.au/about/home.php> Accessed in November 2008.
11. Guyatt GH, Oxman AD, Vist GE, Kunz R, Falck-Ytter Y, Alonso-Coello P; GRADE Working Group. GRADE: an emerging consensus on rating quality of evidence and strength of recommendations. *BMJ.* 2008;336(7650):924-6.
12. Daly J, Willis K, Small R, Green J, Welch N, Kealy M, et al. A hierarchy of evidence for assessing qualitative health research. *J Clin Epidemiol.* 2007;60(1):43-9.
13. Boote J, Barber R, Cooper C. Principles and indicators of successful consumer involvement in NHS research: results of a Delphi study and subgroup analysis. *Health Policy.* 2006 Feb;75(3):280-97



14. Van Wersch A, Eccles M. Involvement of consumers in the development of evidence based clinical guidelines: practical experiences from the North of England evidence based guideline development programme. *Qual Saf Health Care*. 2001;10:10–16. doi: 10.1136/qhc.10.1.10.
15. Coney Sandra, October 2004. Effective Consumer Voice and Participation for New Zealand A Systematic Review of the Evidence.
16. Telford R, Boote JD, Cooper CL. What does it mean to involve consumers successfully in NHS research? A consensus study. *Health Expect*. 2004;7:209–220. doi: 10.1111/j.1369-7625.2004.00278.x. [PubMed]
17. Barber R, Boote JD, Cooper CL. Involving consumers successfully in NHS research: a national survey. *Health Expect*. 2007 Dec;10(4):380-91.
18. Florin J, Ehrenberg A, Ehnfors M. Patient participation in clinical decision-making in nursing: A comparative study of nurses' and patients' perceptions. *J Clin Nurs*. 2006 Dec;15(12):1498-508.
19. Lanza ML, Ericsson A. Consumer contributions in developing clinical practice guidelines. *J Nurs Care Qual*. 2000 Jan;14(2):33-40.
20. McCormack JP, Loewen P. Adding "value" to clinical practice guidelines. *Can Fam Physician*. 2007 Aug;53(8):1326-7
21. Mccaffery KJ. Z Arztl Fortbild Qualitatssich. 2007;101(4):205-11. Shared decision-making in Australia.
22. Morgana Laura J, Ruth Chambersb,c, Jyoti Banerjid, John Gaterd and Joanne Jordanb Consumers leading public consultation: the general public's knowledge of stroke
23. Rankin, Newell, Sanson-Fisher & Girgis. Consumer participation in the development of psychosocial clinical practice guidelines: opinions of women with breast cancer. *European Journal of Cancer Care* 2000 Volume 9 Issue 2, Pages 97 – 104.
24. Owens DK. Spine update. Patient preferences and the development of practice guidelines. *Spine*. 1998;23:1073–1079. doi: 10.1097/00007632-199805010-00023. [PubMed]
25. Oliver S, Clarke-Jones L, Rees R, Milne R, Buchanan P, Gabbay J, Gyte G, Oakley A, Stein K. Involving consumers in research and development agenda setting for the NHS: developing an evidence-based approach. *Health Technol Assess*. 2004 Apr;8(15):1-148, III-IV.
26. Crawford MJ, Rutter D, Manley C, Weaver T, Bhui K, Fulop N, Tyrer P. Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *Bmj*. 2002;325:1263. doi: 10.1136/bmj.325.7375.1263. [PubMed]
27. Pivik J, Rodeb E, Wardb C. A consumer involvement model for health technology assessment in Canada. *Health Policy* 2004; 69(2): 253-268.
28. Barazzoni F, Grilli R, Amicosante A M V, Bresciani S, Marca M A, Baggi M, Biegger P, Renella R. Impact of end user involvement in implementing guidelines on routine pre-operative tests. *International Journal for Quality in Health Care*. 2002;14(4):321-327.
29. Bastian H. Raising the standard: practice guidelines and consumer participation. *Int J Qual Health Care*. 1996 Oct;8(5):485–490. [PubMed]
30. Mitchell Leslie, Consumer Advisor Palmerston North 7 December 1999. Mental health consumer participation: A New Zeland perspective.
31. Gaminde I, Hermosilla T, Orrego C, Díaz del Campo P.2007. Implicación de los pacientes/cuidadores en la elaboración de GPC. En <http://www.guiasalud.es/manual/apartado09/implicacion.html>
32. Mosquera P, Reveiz L, Torres M, Castillo JS, Buendía JA, Téllez D. Estrategia para Incorporación de la perspectiva del paciente en el desarrollo de guías de práctica clínica: una experiencia metodológica. Grupo de métodos para Guías de Práctica Clínica, Instituto de Investigaciones Clínicas Universidad Nacional de Colombia, Bogotá (Sin publicar)
33. The Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ), The National Guideline Clearinghouse™ (NGC), [<http://www.guidelines.gov>] Links to Patient Resources. Disponible en: http://www.guideline.gov/resources/patient_resources.aspx. consultada 20 Noviembre 2008.
34. AGREE Next Steps Consortium (2009). Instrumento AGREE II Versión electrónica. Disponible en: http://www.guiasalud.es/contenidos/documentos/Guias_Practica_Clinica/Spanish-AGREE-II.pdf ; consultada 26 de septiembre de 2011
35. Pacientes Online, el sitio para pacientes hecho por pacientes. Disponible en: <http://www.pacientesonline.org/> consultada 26 de septiembre de 2011

Anexo I. Estrategias de búsqueda

Estrategia 1:

(guideline[pt] OR practice guideline[pt] OR “health planning guidelines”[MeSH Terms] OR guideline* [tw] OR “guidelines as topic”[MeSH Terms] OR (consensus[ti] AND statement[ti])) AND (Patients [mh] OR Patient Participation [mh] patient* [tw] OR Consumer Participation [mh] OR Consumer Satisfaction [mh] OR consumer* [tw] OR Consumer Advocacy [mh] OR Patient Advocacy [mh] OR Consumer Organizations [mh]) AND (involvement OR consideration OR opinion OR view OR preference* OR value* OR participation) AND (method* OR survey OR Focus Groups [mh] OR Focus

Groups [tw] OR Health Care Surveys [mh] OR Interviews as Topic [mh] OR Interview* [tw] OR Delphi Technique [mh] OR Delphi Technique [tw] OR Nominal Group [tw] OR consensus [mh] OR consensus [tw] OR Consensus Development Conferences as Topic [mh] OR time series [tw] OR randomized controlled trial [pt] OR controlled clinical trial [pt] OR intervention studies [mh] OR random* [tw])

Estrategia 2

(patient* [ti] OR consumer* [ti]) AND guideline* [ti] AND (involvement OR consideration OR opinion OR view OR preference* OR value* OR participation)



Anexo II. Descripción de los estudios incluidos

Referencia	Diseño	Objetivo de investigación	Participantes	Metodología utilizada	País
Barber R.	Reporte aplicación Encuesta Nacional	Identificar la frecuencia y vías por las cuales son vinculados los usuarios en la investigación	518 investigadores identificados del registro nacional de investigación (58%) y 9 de los 15 consumidores identificados como participantes de los grupos de investigación, respondieron la encuesta.	Aplicación de encuestas a investigadores y usuarios vinculados en proyectos de investigación	Reino Unido
Bastian H.	Reporte Análisis documental	Presentar cinco niveles de participación en los procesos de incorporación de pacientes y usuarios al desarrollo de GPC	NA	Análisis de experiencias reportadas en la literatura, las cuales usan en su mayoría Metodologías participativas de consenso para involucrar usuarios	Australia
Boote J.	Reporte experiencia	Crear lista de indicadores para asegurar la correcta incorporación de la perspectiva de los usuarios	Expertos (13 workshop) y Representantes de los consumidores (96 de 110 que respondieron a las dos rondas de consultación del Delphi)	Metodologías participativas de consenso (workshop y delphi)	Reino Unido
Crawford M.J.	Revisión de literatura	Examinar los efectos de incorporar la perspectiva de los pacientes en la planeación y desarrollo de los programas de cuidado de la salud	NA	Revisión de literatura, identificando experiencia que involucran usuarios por medio de metodologías participativas de consenso	Reino Unido
Florin J.	Reporte experiencia Estudio comparativo	comparar el grado de concordancia entre percepciones de los pacientes y enfermeras acerca de las preferencias para participación en la toma de decisiones clínicas en el cuidado de enfermería	59 pacientes y 76 enfermeras que describen sus preferencias para la participación en toma de decisiones	Aplicación de una escala de preferencias (test)	Suecia
Lanza M.L.	Reporte de una experiencia Estudio de caso - métodos participativos	Realizar un consenso de validación para la presentación de una estrategia de intervención y prevención a la comunidad	34 Pacientes de una unidad psiquiátrica (muestra por conveniencia) fueron consultados	Metodologías participativas de consenso (Delphi). Comparación de la concordancia entre respuestas de pacientes y expertos para posterior presentación en una reunión con la comunidad	Estados Unidos
McCormack J.P.	Estudio de caso (revisión de 5 GPC)	determinar el grado en que las actuales GPC canadienses de las enfermedades crónicas más comunes reconocen la importancia de incorporar los valores de los pacientes	NA	Análisis de los documentos de GPC de las principales condiciones de interés	Canadá

(Continúa)

Anexo II. Descripción de los estudios incluidos (continuación)

Referencia	Diseño	Objetivo de investigación	Participantes	Metodología utilizada	País
Mcaffery KJ.	Descripción de la situación de participación para la toma de decisiones en el sistema de salud Australiano. Reporte de una experiencia	Describir la situación actual de la toma de decisiones conjuntas en el sistema de atención de salud de Australia	NA	Describe dentro de las principales herramientas utilizadas el uso de metodologías participativas de consenso	Australia
Morgan L.	Reporte aplicación Encuesta diseñada por usuarios entrenados	Consultar a los miembros del público en general acerca de sus conocimientos sobre los factores de riesgo para un ACV y consultar a la población de 40 a 65 años acerca de los signos, síntomas y factores de riesgo para un ACV con el fin de informar a los programas de salud pública.	Un cuestionario con 20 ítems, diseñado por dos (2) consumidores entrenados en habilidades de investigación fue enviado a 250 pacientes seleccionados al azar	Aplicación de encuestas diseñadas por usuarios	Reino Unido
A New Zealand perspective	Documento de recomendaciones de grupo elaborador de GPC	Analizar el marco conceptual de la participación de consumidores en Nueva Zelanda	NA	Recomienda la utilización de metodologías participativas de consenso y combinación de métodos	Nueva Zelanda
Coney S. New Zealand Guidelines Group	Revisión de literatura	Analizar la participación de los consumidores en la toma de decisiones en el sector de la salud.	NA	Describe la utilización de métodos participativos de consenso para la incorporación tanto de usuarios de los servicios como de grupos de consumidores	Nueva Zelanda
Nilsen ES.	Revisión sistemática	Evaluar los efectos de la participación de los consumidores y comparar los diferentes métodos de participación en el desarrollo de políticas sanitarias, investigación, guías de práctica clínica, y material informativo para los pacientes.	La revisión incluyó cinco ensayos controlados aleatorizados de calidad metodológica moderada o baja, con 1 031 participantes.	Comparan estudios en los cuales se reporta proceso de consultación y ausencia de consulta a los consumidores, en el desarrollo de políticas e investigación sanitarias, guías para la práctica clínica y material informativo para el paciente	Reino Unido

(Continúa)



Anexo II. Descripción de los estudios incluidos (continuación)

Referencia	Diseño	Objetivo de investigación	Participantes	Metodología utilizada	País
Oliver S.	Revisión de literatura	Observar los procesos y resultados de la identificación y priorización de tópicos para la realización de programas de salud regionales y nacionales. Identificar las barreras de los procesos (consumidores e investigadores)	Se realizaron entrevistas a usuarios y profesionales de algunas de las experiencias encontradas en la revisión de literatura	Entrevista y análisis documental	Reino Unido
Owens DK.	Revisión de literatura	Describir métodos para incorporación de usuarios al desarrollo de GPC	NA	Análisis de experiencias reportadas en la literatura, las cuales usan en su mayoría Metodologías participativas de consenso para involucrar usuarios	Estados Unidos
Pivik J.	Revisión de literatura y proceso de consultación a redes de usuarios	evaluar el interés y los posibles mecanismos para la participación de los consumidores en HTA	81 grupos de pacientes activos y 15 redes de usuarios de las principales enfermedades.	Métodos participativos de consenso (cuestionarios por medio de entrevistas semi-estructuradas y entrevistas telefónicas)	Canadá
Rankin.	Reporte. Aplicación de una encuesta.	Explorar las percepciones de las pacientes con cáncer de seno relacionadas al manejo y cuidado psicosocial para una GPC	145 mujeres diagnosticadas con Cáncer de seno (Muestra por conveniencia)	Encuesta telefónica	Australia
Schünemann H.J.	Revisión sistemática	Revisar la literatura disponible sobre incorporación de valores de los usuarios en el desarrollo de GPC	La revisión incluyó reportes e investigaciones que evidenciaron la participación de Redes de consumidores, pacientes individuales o representantes de pacientes	Describe la utilización de métodos participativos de consenso para la incorporación de stakeholders relevantes en el tema de la GPC	Noruega
Telford R.	Reporte de una experiencia	Obtener consenso sobre los principios e indicadores de éxito en la participación de los consumidores en la investigación del NHS.	96 participantes a las rondas de consultación (33 investigadores, 63 representantes de pacientes incluidos pacientes directos, cuidadores, miembros de organizaciones entre otros)	Métodos participativos de consenso (Grupo nominal y delphi)	Reino Unido
Van Werssch A.	Reporte de experiencias	Descripción de 4 métodos usados para incorporar usuarios al desarrollo de GPC	Los cuatro métodos incluidos en el análisis, reportan la vinculación de pacientes, cuidadores de los pacientes, miembros que representan la opinión de un grupo de pacientes, y defensores del paciente.	Describe la utilización de métodos participativos de consenso para la incorporación de pacientes o defensores de los consumidores en los grupos elaboradores de GPC	Reino Unido