

Incorporación de pacientes, cuidadores y población en general en la evaluación de tecnologías sanitarias (ETS): experiencias de agencias y unidades de ETS en España

Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias

INFORMES, ESTUDIOS E INVESTIGACIÓN



Generalitat de Catalunya
Departament
de Salut

Incorporación de pacientes, cuidadores y población en general en la evaluación de tecnologías sanitarias (ETS): experiencias de agencias y unidades de ETS en España

Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias

Incorporación de pacientes, cuidadores y población en general en la evaluación de tecnologías sanitarias (ETS): experiencias de agencias y unidades de ETS en España. María Graciela Rodríguez Garavano, Mireia Espallargues - Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya, 2014. (Colección: Informes, estudios e investigación. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias.)

1. Pacientes 2. Cuidadores 3. Evaluación de tecnologías sanitarias.

I. Cataluña. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya II. Cataluña. Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS). III. España. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Autoría: María Graciela Rodríguez Garavano,^{1,2} Mireia Espallargues^{1,2}

¹ Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS)

² CIBER de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP)

Para citar este informe: Rodríguez MG, Espallargues M. Incorporación de pacientes, cuidadores y población en general en la evaluación de tecnologías sanitarias (ETS): experiencias de agencias y unidades de ETS en España. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya, 2014.

Edita: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
y la Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya

Corrección: Multiactiva Creación y Servicios Editoriales, S.L.
Fotocomposición: Multiactiva Creación y Servicios Editoriales, S.L.

Nipo: 680-14-047-4

Depósito Legal: B-8.332-2014

Este documento puede ser reproducido parcial o totalmente para su uso no comercial, siempre que se cite explícitamente su procedencia.

Incorporación de pacientes, cuidadores y población en general en la evaluación de tecnologías sanitarias (ETS): experiencias de agencias y unidades de ETS en España

Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias

Este documento se ha realizado al amparo del convenio de colaboración suscrito por el Instituto de Salud Carlos III, organismo autónomo del Ministerio de Economía y Competitividad, y la Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya, en el marco del desarrollo de actividades de la Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del SNS, financiadas por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Índice

Autoría y colaboraciones	9
Agradecimientos	11
Resumen	13
English abstract	17
Introducción	21
Justificación	23
Objetivos	25
Metodología	27
Resultados	29
1. Guías de práctica clínica	30
2. Herramientas de ayuda para la toma de decisiones compartida	32
3. Otros productos de ETS	34
Barreras, facilitadores y retos para el futuro	47
Discusión	51
Anexos	55
Abreviaturas	57
Bibliografía	59

Autoría y colaboraciones

Autores

María Graciela Rodríguez Garavano

Bioquímica y analista clínico. CIBER de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP)

Mireia Espallargues Carreras

Medicina preventiva y salud pública, AQuAS (Barcelona). CIBER de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP)

Colaboraciones

Marta Millaret Senpau

Documentalista, AQuAS (Barcelona)

Antoni Parada Martínez

*Documentalista, AQuAS (Barcelona). CIBER de Epidemiología y Salud
Pública (CIBERESP)*

Agradecimientos

Los autores agradecen a los siguientes investigadores de las Agencias y Unidades de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (AUnETS) españolas su colaboración aportando información y revisando el informe:

Itziar Etxeandia Ikobaltzeta

Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco (OSTEBA)

Javier Gracia San Román

*Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (UETS) de la Agencia
Laín Entralgo (UETS-ALE)*

Lilisbeth Perestelo Pérez

*Servicio de Evaluación y Planificación del Servicio Canario de la Salud
(SESCS)*

Teresa Queiro Verdes

Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Galicia (AVALIA-t)

Resumen

Introducción/justificación

Existe acuerdo a nivel internacional sobre la necesidad e importancia de considerar las expectativas de los usuarios e incorporar sus puntos de vista y perspectivas en la evaluación de tecnologías sanitarias (ETS). Sin embargo, son pocos los trabajos publicados que incluyen a usuarios en este proceso y, además, lo hacen con poca rigurosidad metodológica. Actualmente las unidades y agencias de ETS españolas (AUnETS) abordan la información y la participación de los usuarios en sus productos de evaluación de forma diferente utilizando diversas estrategias. A pesar de que en España hace años que se reconoció la importancia de este tema, conocer mejor la situación actual puede ayudar a afrontar mejor los retos que se presentan.

Objetivos

En primer lugar, describir las diferentes experiencias de las AUnETS españolas en el proceso de incorporación de pacientes, cuidadores y población en general (usuarios) en la ETS. En segundo, presentar las barreras y los facilitadores de este proceso, así como los retos para el futuro.

Metodología

Revisión de la evidencia científica. Búsqueda bibliográfica (febrero de 2011) sin restricciones de fecha en las bases de datos MEDLINE y Health Technology Assessment, así como en diversas páginas web de agencias, e instituciones nacionales e internacionales que realizan ETS o recopilan información sobre ellas. Se han incluido estudios de cualquier diseño que traten sobre la incorporación de pacientes, cuidadores o población en general en la ETS realizada por las AUnETS españolas. En la síntesis de la evidencia se han descrito las diferentes experiencias y se presentan las barreras y los facilitadores para incorporar a usuarios en el proceso de ETS, así como los retos para el futuro.

Resultados

Las AUnETS españolas han utilizado diversas estrategias para incorporar a usuarios en la elaboración de guías de práctica clínica (GPC), herramientas de ayuda a la toma de decisiones (HATD) compartida y otros productos de evaluación. Es importante destacar que actualmente no hay informes de ETS propiamente dichos que incorporen a usuarios en su elaboración. La mayor

parte de las 25 guías revisadas combinan más de una estrategia en el proceso de su elaboración, siendo la más utilizada la revisión del borrador de la guía, ya sea del documento completo o solo de la información para pacientes. Por otro lado, en el desarrollo y evaluación de diez HATD se incluyó la perspectiva del paciente mediante un trabajo de investigación cualitativa utilizando grupos focales o entrevistas estructuradas o semiestructuradas. Finalmente, se describen cuatro estudios sobre programas de cribado, tres trabajos que desarrollaron sistemas de priorización de pacientes en lista de espera, dos que evaluaron la satisfacción de los usuarios y uno que definió indicadores en salud. En todos ellos se utilizaron diferentes técnicas de investigación cualitativa, con pacientes/cuidadores o población general como estrategia para la incorporación de usuarios, siendo la más utilizada los grupos focales.

La incorporación de usuarios en el proceso de evaluación es complejo y se enfrenta a una serie de factores que pueden impedir (barreras) o promover (facilitadores) total o parcialmente su implementación en la práctica profesional. Teniendo en cuenta experiencias internacionales y nacionales, se encuentran como principales barreras: la falta de voluntad y compromiso por parte de las agencias para incorporar a usuarios en el proceso, la falta de tiempo por parte de todos los implicados, la participación de usuarios poco representativos de la población afectada, la dificultad para aceptar (o comprender) la evidencia científica por parte de los usuarios, el predominio de profesionales sanitarios en la composición de los grupos de trabajo y la ausencia de estrategias efectivas en los métodos utilizados. Como facilitadores, se identifican: el hecho de considerar a los usuarios en la autoría de los trabajos y permitir que participen aportando sus propias experiencias. Por parte de los profesionales del grupo, una buena actitud y transmitir a los usuarios información de calidad, accesible, adecuada y basada en la evidencia científica, también facilitan el proceso. Como retos para el futuro destacan: decidir cómo incorporar de forma efectiva a los usuarios en el proceso y cuál es el momento más oportuno para hacerlo, la necesidad de desarrollar estudios y técnicas de investigación específicas que valoren el impacto real de la ETS, promover la utilización de tecnologías de la información (páginas webs, blogs, foros) en este proceso, formar a los usuarios sobre la metodología que se va a utilizar, y hacer más equitativa la proporción de profesionales/usuarios en los grupos de trabajo. También es un gran desafío decidir qué habilidades o competencias debe tener el usuario que se incorporará para formar parte del proceso.

Conclusiones

Considerar las expectativas de los usuarios e incorporar sus puntos de vista y perspectivas en la elaboración de productos de evaluación es un proceso que está aún en sus inicios en España, y la decisión de incorporarlos y de

optar por una u otra estrategia de participación requiere una cuidadosa valoración de los objetivos, de la experiencia del grupo y de los medios disponibles. Incorporar su experiencia y opinión en la ETS es importante dado que son ellos los actores directamente afectados por las recomendaciones de la evaluación. La participación de los pacientes, cuidadores, asociaciones que los representan o ciudadanos en la ETS podría permitir, tanto a ellos como a los profesionales, gestores y decisores sanitarios en general, tener una visión más amplia de los problemas de salud y una mejor aceptación de las recomendaciones sobre la tecnología evaluada. Se trata de un proceso complejo que se enfrenta a una serie de factores que pueden impedir o facilitar total o parcialmente su puesta en práctica. Solo mediante un trabajo conjunto que incluya la participación eficaz de todos los implicados en la ETS se podrán estimar las consecuencias a largo plazo del uso de una tecnología en salud y conocer su verdadero impacto.

English abstract

Introduction/justification

There is international consensus on the need and importance of considering the expectations of users and include their views and perspectives in Health Technology Assessment (HTA). However, there are few published studies that have included users in this process and have also done so with little methodological rigor. Currently Spanish HTA agencies and units (AUnETS) address the information and participation of users in their assessment products differently using various strategies to that end. Even though the importance of this issue has been acknowledged in Spain for years, gaining further insight into the current situation may help better meet the challenges that may arise.

Objectives

First, to describe the experiences of Spanish AUnETS in the inclusion process of patients, caregivers and the general population (users) in HTA. Second, to present the barriers and facilitators of this process as well as the challenges.

Methods

Review of the scientific evidence. Bibliographic search (February 2011) with no date restrictions in MEDLINE and Health Technology Assessment databases as well as in various websites of agencies, and national and international institutions that carry out HTA or collect information about health technology assessment. Studies of any design dealing on the inclusion of patients, caregivers or the general population in the ETS carried out by Spanish AUnETS have been included. In the synthesis of the evidence, different experiences have been described and the barriers and facilitators to include users in the HTA process, as well as the challenges for the future, have been presented.

Results

Spanish AUnETS have used various strategies to include users in the development of Clinical Practice Guidelines (CPGs), Shared Decision Making tools (SDMTs), and other assessment products. It is important to highlight that currently there are no proper HTA reports that engage users in the el-

boration of these documents. Most of the 25 revised guidelines combine more than one strategy in their elaboration process, the most used strategy being the review of the guide's draft, either the full document or only the information for patients. On the other hand, in the development and assessment of ten SDMTs, the patients' perspective was included through a qualitative research study using focus groups and / or structured or semi-structured interviews. Finally, we describe four studies on screening programs, three works that developed systems for prioritising patients on the waiting list, two that assessed user satisfaction and one that defined health indicators. Different qualitative research techniques were used in all the studies, with patients / caregivers and / or general population as a strategy for the inclusion of users, focus groups being the most often used technique.

Including users in the assessment process is complex and faces a number of factors that may prevent (barriers) or promote (facilitators) fully or partially its implementation into professional practice. Based on international and national experiences, the major barriers found are: lack of willingness and commitment on the part of agencies to include users in the process, lack of time on the part of all parties involved, participation of users who are not sufficiently representative of the affected population, the difficulty to accept (or understand) the scientific evidence on the part of users, predominance of healthcare professionals in the composition of the working groups, and the absence of effective strategies in the methods used. Facilitators found include: the fact of considering users in the authorship of the works and allowing them to participate by contributing with their own experiences. The process is also facilitated by a good attitude on the part of healthcare professionals towards the involvement of users by providing them with quality, accessible, appropriate and scientific evidence-based information. Challenges for the future include: deciding how to effectively include users in the process and what the most opportune time is to do so, the need to develop specific research studies and techniques that assess the real impact of HTA, promoting the use of information technology (websites, blogs, forums) in this process, conducting user training on the methodology to be used, and make the proportion of professionals / users more equitable in the working groups. It is also a great challenge to decide what skills or competencies the user should have to be part of the process.

Conclusions

Considering the expectations of users and including their views and opinions into the development of assessment products is still in its infancy in our country. The decision to involve users and opt for one or another participation strategy requires careful assessment of the objectives, the group's expe-

rience, and of available resources. The inclusion of the users' experience and opinion on HTA is of outmost importance, taking into account that they are the actors directly affected by the recommendations derived from the assessment. The involvement of patients, caregivers, patient associations and/or citizens in HTA could allow them as well as healthcare professionals, managers and decision-makers in general to have a broader view of health problems and a greater acceptance of recommendations on the technology assessed. This is a complex process that faces a number of factors that can prevent or facilitate fully or partially its implementation into practice. Only by working together with the effective participation of all involved in HTA will it be possible to estimate the long-term consequences of the use of a health technology and ascertain its true impact.

Introducción

La ETS consiste en un proceso multidisciplinar de análisis estructurado y sistemático basado en el conocimiento científico que pretende informar las decisiones en el ámbito de la sanidad presentando de forma rigurosa y comprensible los efectos, ya sean beneficiosos o adversos, que la tecnología tiene sobre la salud, tanto individual como colectiva, así como su impacto económico organizativo, normativo, ético y social. Por eso su objetivo final es contribuir a mejorar los procesos de toma de decisiones en los diferentes niveles del sistema sanitario.¹

La información sobre salud y enfermedad es un tema importante para los ciudadanos y así lo reconocen organizaciones nacionales e internacionales. A nivel español, la Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica (41/2002, de 14 de noviembre)² en su capítulo II, artículo 4, define los derechos relativos a la información para los pacientes especificando que la información «será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades». A partir de esta ley, las comunidades autónomas españolas la desarrollan según las estrategias marcadas por sus gobiernos autonómicos.³

La bioética avanza un paso más en el derecho de información al ciudadano, y en la Declaración Bioética de Gijón subraya que «todos los miembros de la sociedad han de recibir una información general, adecuada y accesible sobre la utilización de los avances científicos, las biotecnologías y sus productos».⁴ En este sentido, hay dos niveles de información relevantes: el individual, donde la información se transmite directamente en la comunicación paciente-profesional sanitario, y el poblacional, en el cual la información se transmite desde las instituciones sanitarias a la población.³

La información a los ciudadanos sobre aspectos relacionados con su salud y su enfermedad no concierne solo a aspectos normativos o bioéticos, sino que además implica el concepto de participación ciudadana en la toma de decisiones.³ Esta participación ciudadana en la toma de decisiones favorece la transparencia que es uno de los objetivos de las instituciones sanitarias. Los puntos de vista de los ciudadanos deben estar representados y así pueden contribuir a las decisiones sobre los cuidados de salud que se les ofrecen.⁵

Los pacientes y sus cuidadores pueden proporcionar información basada en su experiencia. Nadie conoce mejor lo que significa vivir diariamente con una enfermedad que los propios afectados, su familia y el entorno más cercano. Los pacientes y sus cuidadores entienden y pueden describir los verdaderos beneficios de un tratamiento y la magnitud real de los efectos no deseados.⁵

Las expectativas y las perspectivas de los pacientes y sus cuidadores pueden ser exploradas mediante investigación cualitativa en la que se describen los puntos de vista y las opiniones de las personas, ya sea con grupos focales, entrevistas u otras técnicas.⁵ Lamentablemente, existen pocas investigaciones de este tipo, aunque muchos autores coinciden en la necesidad de utilizar enfoques cualitativos que permitan evaluar el valor y el impacto que una determinada tecnología produce en la vida de los pacientes. En la ETS los usuarios (pacientes, cuidadores y población en general) pueden ser consultados para obtener información acerca de sus preferencias, experiencias o perspectivas de la tecnología sanitaria o participar de forma activa en alguna etapa del proceso de evaluación de dicha tecnología.⁷ Al participar como consultores, lo hacen de una forma indirecta ya que no toman ningún tipo de decisión. Sin embargo, cuando participan activamente en el proceso de ETS, lo hacen de forma directa estableciendo prioridades, colaborando en algunas de las etapas de la evaluación o realizando actividades de diseminación para la comunicación o implementación de los resultados de la evaluación.⁷

Sin embargo, existe la necesidad en la ETS de generar métodos sistemáticos de participación de los usuarios en general, así como herramientas que evalúen la validez y calidad de estos métodos.^{6,7}

Justificación

Hoy en día son pocas las agencias y unidades de ETS (AUnETS) nacionales e internacionales que utilizan una metodología científica robusta y sistemática para incorporar evidencia sobre los aspectos sociales y psicológicos en la ETS. Los pacientes, los cuidadores y la población en general (usuarios) son una fuente fundamental de dicha información, aunque algunos investigadores la consideran subjetiva y sesgada. Sin embargo, la perspectiva proporcionada por los usuarios puede ser fiable, válida y de calidad si se utilizan métodos estructurados y sistemáticos para obtenerla.⁶

A pesar de que las expectativas de los usuarios son cada vez más valoradas en la toma de decisiones en salud, son pocas las publicaciones que presentan una metodología estructurada de cómo incorporar los mismos en la ETS. Una reciente revisión sistemática (RS) sobre este tema identificó que el 68% de los estudios publicados eran posteriores al año 2005 (14/24), hecho que indica que el interés por incorporar a usuarios en el proceso de ETS es relativamente reciente.⁷

En general, hay consenso internacional sobre la necesidad e importancia de considerar las expectativas de los usuarios y de incorporar sus puntos de vista y perspectivas en la ETS. Parece importante esta participación en el proceso de ETS, ya sea en la elaboración del alcance, en la formulación de las preguntas de investigación, en el proceso de la evaluación o en la diseminación de los resultados obtenidos.⁶⁻⁹

Actualmente las diferentes AUnETS españolas parece que abordan la información y la participación de los usuarios de forma diferente, dependiendo de las líneas marcadas por los organismos de los que dependen y de su contribución a proyectos e iniciativas donde se incorporan usuarios en el proceso de ETS. No se tiene conocimiento de ninguna revisión sobre este tema en nuestro contexto por lo que conocer las prácticas realizadas, las ventajas e inconvenientes, así como las barreras y facilitadores puede ayudar a afrontar mejor los retos de futuro en la incorporación de usuarios en los diferentes procesos y productos de la ETS.

Objetivos

Los objetivos del presente informe fueron:

1. Describir las diferentes experiencias de las AUnETS españolas en el proceso de incorporación de pacientes, cuidadores y población en general en los productos de ETS elaborados.
2. Identificar las barreras y los facilitadores para la incorporación de pacientes, cuidadores y población en general en el proceso de ETS, así como los retos para el futuro.

Metodología

Se ha llevado a cabo una revisión exhaustiva de la evidencia científica.

Identificación de los estudios

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica (febrero de 2011) sin restricciones de fecha en MEDLINE y Health Technology Assessment, y se ha consultado información complementaria en páginas webs de agencias e instituciones nacionales e internacionales que realizan ETS o recopilan información sobre estas. La estrategia de búsqueda se describe en el Anexo 1. Se ha completado con una búsqueda manual de las referencias bibliográficas de los documentos más relevantes seleccionados en la revisión, así como también se ha incorporado bibliografía sugerida por los investigadores de las diferentes AUnETS españolas a los que se ha consultado sobre proyectos relacionados con la incorporación de usuarios en general en la ETS.

Criterios de selección

Trabajos con experiencias de incorporación de pacientes, cuidadores o población en general realizados por las AUnETS españolas sin restricción de diseño (informes de ETS, GPC, RS y narrativas y estudios primarios).

Síntesis de la evidencia

Se ha realizado una síntesis cualitativa de las diferentes estrategias utilizadas por las AUnETS españolas para incorporar a pacientes cuidadores y población en general en los diversos productos de ETS. Por otro lado, se presentan las barreras, los facilitadores y los retos para el futuro de este proceso utilizando como fuente la bibliografía incluida, y la opinión y experiencia proporcionadas por los investigadores de las diferentes AUnETS españolas consultadas.

Resultados

Experiencias de las AUnETS españolas en el proceso de incorporación de pacientes, cuidadores y población en general en la ETS

Dentro del marco del programa de GPC del Sistema Nacional de Salud (SNS) liderado por GuíaSalud^a (<http://portal.guiasalud.es>), las diferentes AUnETS han participado en la elaboración de manuales metodológicos que de una u otra manera tienen en cuenta cómo incorporar a usuarios: el manual sobre la elaboración de GPC¹⁰ dedica un capítulo a la implicación de los pacientes/cuidadores en este proceso; el manual de actualización de GPC¹¹ destaca la importancia de la participación de pacientes, cuidadores y población en la actualización de las guías, y el manual de implementación de GPC¹² expone la necesidad de una visión global de los diversos actores implicados a la hora de diseñar el plan de implementación. Actualmente se encuentra en las últimas fases de elaboración el manual para la implicación de pacientes/cuidadores/asociaciones/representantes de pacientes en el desarrollo de GPC en el cual participan técnicos de las AUnETS, asociaciones de pacientes y profesionales sanitarios de ámbito español. Esta iniciativa refleja, por un lado, la importancia y trascendencia que actualmente se otorga a este tema, y por otro, la necesidad de unificar estrategias y criterios para optimizar y mejorar la participación de los usuarios en la ETS.

También dentro del marco de colaboración previsto en el Plan de Calidad del SNS, las AUnETS españolas consideraron prioritario contar con una guía metodológica que permita adaptar los informes de evaluación para los usuarios, a fin de facilitar la transferencia de conocimiento, desde el nivel científico-técnico a la ciudadanía, y editaron en 2009 un manual para adaptar informes de ETS a los ciudadanos.³

A nivel internacional, representantes de las AUnETS españolas son miembros y participan en grupos relacionados con la implicación de pacientes como el HTAi, Interest Sub-Group on Patient and Citizen Involvement in HTA (<http://www.htai.org/index.php?id=545>) y el Guidelines Internatio-

^a **GuíaSalud:** Organismo del Sistema Nacional de Salud (SNS) en el que participan las 17 comunidades autónomas. Fue creado en el 2002 y adoptado en 2003 por el Consejo Interterritorial como instrumento para mejorar la calidad de la atención sanitaria en el SNS. Una de sus líneas de actuación es el programa de GPC del SNS que recoge GPC desarrolladas en el marco del convenio con las AUnETS españolas.

nal Network Patient and Public Involvement Working Group-GIN PUBLIC (<http://www.g-i-n.net/activities/gin-public>).

Por otro lado, las AUnETS españolas, mediante iniciativas individuales o en colaboración entre ellas, han utilizado diversas estrategias para incorporar a usuarios en la elaboración de sus productos de evaluación y trabajos relacionados. Es importante destacar que no hay actualmente informes de ETS propiamente dichos que incorporen a usuarios en su elaboración.

A continuación se describen las experiencias de incorporación de usuarios en estos distintos productos de evaluación clasificados en:

1. Guías de práctica clínica (GPC).
2. Herramientas de ayuda para la toma de decisiones compartida (HATD).
3. Otros productos de ETS.

1. Guías de práctica clínica

La participación de usuarios en las GPC se considera un factor que da calidad a aquellas. El instrumento AGREE (Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation) II¹³ para la evaluación de la calidad metodológica de las GPC así lo constata al preguntar en la dimensión n.º 2 del cuestionario sobre la participación de los implicados. En esta dimensión el manual del instrumento AGREE destaca que la información sobre las experiencias de la población diana y sus expectativas acerca de la atención sanitaria deben tenerse en cuenta en el desarrollo de la GPC. Para asegurar que las perspectivas de los interesados sean tenidas en cuenta durante las diferentes fases del desarrollo de una guía hay varios métodos. Debe haber evidencia de que alguno de estos procesos se ha realizado y de que los puntos de vista de los interesados se han considerado para que esta dimensión tenga una puntuación alta.¹³ En una RS realizada por la colaboración Cochrane¹⁴ sobre 626 guías publicadas en España entre 1980 y 2007, esta dimensión sobre la participación de los implicados estaba bien valorada en el 35% de las guías (IC 95%: 33,9 a 37,5).

La participación de los usuarios en la fase de preparación de las GPC puede ser de forma indirecta como consultores, mediante la realización de técnicas cualitativas o cuantitativas para obtener información de sus valores, preferencias o experiencias (investigación primaria),¹⁵⁻¹⁷ o bien puede realizarse una RS de la literatura científica para conocer las perspectivas de los usuarios (investigación secundaria)^{6,7,17-19} (figura 1). Por otro lado, los usuarios pueden participar directa y activamente como miembros del grupo elaborador de la guía (GEG) en alguna o en todas las fases de elaboración (definición del alcance, objetivos o preguntas clínicas) y revisión de la GPC.⁷

Figura 1. Incorporación de usuarios en la fase de preparación de una GPC como consultores*



* Cedita por el Dr. Javier Gracia, Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, Agencia Laín Entralgo.

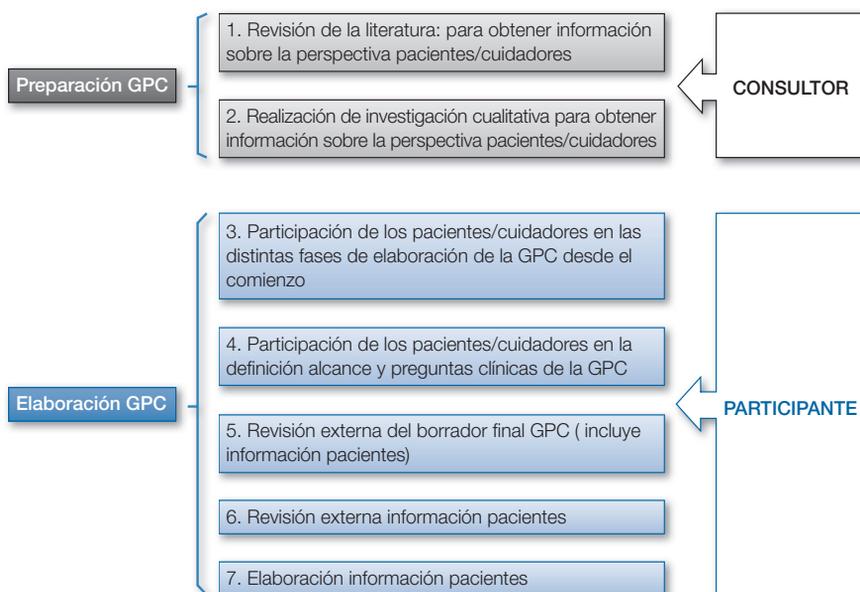
En la figura 2 se describen las diferentes estrategias utilizadas por las AUnETS en la incorporación de usuarios en la elaboración de 25 GPC desarrolladas entre los años 2005-2011 en las cuales había algún tipo de implicación de estos. Es importante destacar que la mayor parte de las GPC combinaron más de una estrategia en el proceso de su elaboración (10/25)²⁰⁻²⁹ y recalcar que en cuatro de las GPC²⁰⁻²³ se combinaron todas las estrategias presentadas para incorporar usuarios, es decir, como consultores y como participantes activos en el GEG.

La estrategia más utilizada en la implicación de pacientes fue la revisión del borrador de la GPC (17/25), ya sea del documento completo (9/25) o solo de la información para pacientes (8/25). En once de las GPC los usuarios participaron en las distintas fases de elaboración: cuatro en la definición de alcance, objetivos o preguntas clínicas, y siete durante todo el proceso de elaboración.

Por otro lado, se obtuvo información sobre la perspectiva de pacientes/cuidadores en siete GPC, en tres de ellas por revisión de la literatura científica y en cuatro por métodos cualitativos: grupos focales o entrevistas. En la tabla 1 se describen las estrategias de participación y los grupos implicados de forma específica para cada una de las 25 GPC revisadas.

Actualmente existen GPC en proceso de elaboración (Trastorno del sueño –AETSA-ALE–, Conducta suicida –AVALIAT–, Esclerosis múltiple –AQuAS–), en las cuales también se incorpora la participación de los usuarios mediante alguna de las estrategias descritas anteriormente.

Figura 2. Estrategias de implicación de usuarios en las GPC desarrolladas por las AUnETS (2005-2011)*



* Cedida por el Dr. Javier Gracia, Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, Agencia Lain Entralgo
GPC: Guía de práctica clínica.

2. Herramientas de ayuda para la toma de decisiones compartida

La toma de decisiones compartida (TDC) se define como un proceso compartido por pacientes y profesionales en el que los primeros tienen un papel activo en las decisiones sobre su salud. En la última década ha crecido el interés investigador sobre este concepto de TDC y otros términos relacionados (toma de decisiones informada, participación del paciente, elección informada, etc.), al existir una nueva conceptualización de la relación médico-paciente en la que el primero aporta sus conocimientos técnicos sobre la enfermedad y el balance riesgo-beneficio de los tratamientos disponibles, y el segundo su conocimiento personal sobre sus propios valores, preferencias o preocupaciones respecto de su experiencia con la enfermedad y los tratamientos (beneficios, riesgos y demás consecuencias).³⁰

Para facilitar la TDC se han diseñado las HATD compartidas, que contribuyen a informar a los pacientes a partir de la integración de la mejor evidencia científica disponible y los valores y preferencias de los pacientes. Las HATD son una medida complementaria de asesoramiento proporcio-

nado por los profesionales sanitarios y se definen como intervenciones diseñadas para asistir a las personas a tomar decisiones de manera específica y deliberada, entre varias opciones diagnósticas o terapéuticas, al proporcionar información acerca de las opciones y los resultados potencialmente esperados sobre el estado de salud de una persona.³⁰

En España, el desarrollo de HATD y la promoción de la TDC están siendo impulsadas desde algunos servicios autonómicos de salud (Andalucía, Canarias y Madrid), pero solo Andalucía y Canarias las han incorporado en sus carteras de servicios. En la misma línea, durante los últimos cinco años, la Agencia de Calidad del SNS ha financiado la elaboración y validación de varias HATD a las AUnETS. El proceso para desarrollar y evaluar las HATD se divide normalmente en tres fases: una RS sobre la efectividad del proceso de TDC, el desarrollo de la HATD y un estudio piloto para la evaluación de dicha herramienta.³⁰ En la tabla 2 se describen las estrategias de participación y los grupos implicados en las HATD desarrolladas por las AUnETS.

La unidad de ETS del Gobierno de Canarias (Servicio de Evaluación y Planificación del Servicio Canario de Salud –SESCS–) ha desarrollado RS y estudios primarios para estudiar las experiencias, necesidades, valores y preferencias de los pacientes, así como las actitudes de los profesionales frente a la incorporación de los usuarios en la TDC en tres enfermedades crónicas: artrosis de rodilla o de cadera, hiperplasia benigna de próstata y depresión.³⁰ Además, se realizaron tres estudios para evaluar las HATD para estos tres grupos de pacientes (artrosis de rodilla o de cadera,³¹ hiperplasia benigna de próstata³² y depresión).³³ Los resultados informados por los pacientes sobre la aceptabilidad de la HATD se obtuvieron mediante la administración de cuestionarios y la realización de entrevistas personales.

Otro estudio evaluó la aceptabilidad, las barreras y los facilitadores para la implementación en la práctica clínica de HATD para pacientes con diabetes tipo II, hernia discal y cáncer de mama;³⁴ en este caso se utilizaron grupos focales y entrevistas a pacientes y a profesionales sanitarios de las tres patologías. La misma unidad ha evaluado recientemente, mediante grupos focales y entrevistas a pacientes, profesionales sanitarios y gestores en salud, una HATD sobre la «elección de estatinas»³⁵ para pacientes con diabetes tipo II elaborada en la Clínica Mayo (EE. UU.).

La unidad de ETS de la Agencia Laín Entralgo de la Comunidad de Madrid (UETS-ALE) desarrolló una HATD en soporte informático con formato interactivo para mujeres con cáncer de mama.^{36,37} Para su elaboración se han utilizado entrevistas estructuradas y semiestructuradas a pacientes, cuidadores y profesionales de la salud, así como grupos de discusión con pacientes.

La AETSA andaluza desarrolló HATD para pacientes con fibrilación auricular no valvular.³⁸ La HATD consta de dos partes: una para pacientes (HATD-P) y un manual de uso para los profesionales. La HATD-P proporciona información sobre la enfermedad, los tratamientos y sus resultados. En este trabajo se incluyó la perspectiva del paciente a través de un trabajo de investigación cualitativa y se observó que existían dos grupos de pacientes claramente diferenciados a los que puede ir orientada la HATD-P. Esta agencia también ha elaborado una HATD de pacientes para decidir entre diálisis peritoneal o hemodiálisis en la que participó un paciente con enfermedad renal crónica. Este trabajo se encuentra en su fase final y se publicará con el título: «Enfermedad renal crónica: Qué tratamiento me conviene».

El SESCO, en colaboración con la UETS-ALE, está realizando un estudio que incluye dos RS sobre TDC para pacientes con diabetes tipo II y con cáncer de próstata, así como la evaluación del paciente con cáncer de próstata, sus necesidades y preferencias, y el desarrollo de un HTDA para estos pacientes. Por otra parte, desarrolla una HATD en pacientes con cáncer colorrectal.

A nivel internacional, el SESCO participa en el proyecto PyDEsalud mediante el cual los pacientes pueden participar y decidir sobre su salud en una plataforma digital integrada y direccionada para permitir la participación de los usuarios en el manejo de sus problemas de salud. La información presentada en este sitio web puede ser de ayuda para pacientes, familiares, cuidadores y profesionales de la salud.

3. Otros productos de ETS

Fueron once los productos de evaluación³⁹⁻⁴⁹ clasificados en este grupo que han incorporado la participación de los usuarios (tabla 3).

En tres estudios se preguntó a los usuarios sobre su conocimiento de los programas de cribado, su opinión sobre la información escrita proporcionada por el programa y la valoración de las recomendaciones elaboradas a partir de la RS realizada. El programa de cribado de cáncer de mama⁴¹ se dividió en tres grupos focales, dos con mujeres sin diagnóstico de cáncer de mama en los últimos seis meses y una con profesionales sanitarios. Las usuarias valoraron positivamente obtener los resultados con rapidez, y poder contactar con personal sanitario para recibir asesoramiento e información. Tanto los profesionales como las usuarias reclamaron información sobre qué hacer si se presentan síntomas durante el intervalo de cribado.

El programa de cribado de cáncer de cuello de útero³⁹ se dividió en cinco grupos focales, cuatro con mujeres y uno con profesionales sanitarios.

Las usuarias optaron por la combinación de diferentes mecanismos para la transmisión de la información (folletos, charlas, ginecólogo, médico de cabecera) y el uso de mensajes positivos y un lenguaje más accesible. Para la transmisión de resultados, prefirieron la comunicación personal de los resultados de la prueba por parte de un profesional sanitario.

El programa de cribado neonatal de metabopatías⁴⁰ se dividió en tres grupos focales con padres de niños nacidos en los seis meses previos y uno con profesionales sanitarios. Los grupos de padres consideraron que el mejor momento para recibir la información es durante el embarazo y por escrito, completándola con explicaciones verbales por parte de los profesionales de la salud. Por otro lado, manifestaron el deseo de recibir información sobre el objetivo, los beneficios y los riesgos del programa y el procedimiento de la prueba, también sobre las enfermedades cribadas y los resultados.

En otro estudio realizado por el Servicio de ETS del País Vasco —OSTEBA— sobre el cribado prenatal del síndrome de Down⁴² se realizó una búsqueda bibliográfica enfocada a identificar las preferencias de las mujeres en relación con el tipo de cribado del síndrome de Down. Se completó con un estudio cualitativo a nivel estatal con grupos focales en un proyecto conjunto de las agencias de ETS de Galicia (AVALIA-t) y la *Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya* (AQuAS). Según los estudios realizados, las mujeres prefieren las pruebas de cribado que disminuyan el período de incertidumbre y aporten información lo antes posible.

OSTEBA elaboró un informe en el cual, mediante un cuestionario adaptado al estudio y basado en otros cuestionarios validados, evaluó la satisfacción de pacientes con insuficiencia cardíaca y broncopatía, y de personas cuidadoras, con una intervención de telemonitorización en su enfermedad.⁴³ El cuestionario se administró en formato papel en el domicilio del paciente con la ayuda de un miembro del equipo de investigación. Este estudio observó que pacientes crónicos de avanzada edad con limitados conocimientos tecnológicos se muestran muy satisfechos con la utilización de la telemonitorización para el seguimiento de su enfermedad. A pesar de los problemas técnicos iniciales, los pacientes, de ambos sexos, mostraron un alto grado de satisfacción con la nueva tecnología. Según los resultados de este estudio, la satisfacción de los pacientes y los cuidadores se perfila como un elemento favorecedor para la difusión de la telemonitorización.

La AQuAS realizó tres estudios para el desarrollo de sistemas de priorización de pacientes en lista de espera para cirugía electiva utilizando técnicas cualitativas. Uno de ellos (cirugía de catarata, artroplastia de cadera y artroplastia de rodilla)⁵⁰ aplicó la metodología del análisis de conjunto (*conjoint analysis*) en dos fases: una primera de identificación y selección de cri-

terios relevantes para la priorización de pacientes aplicando dos técnicas de investigación cualitativa, grupo focal y grupo nominal con pacientes/cuidadores, población general y profesionales de salud. Posteriormente, una segunda fase de cálculo de las puntuaciones de priorización mediante entrevistas cara a cara (pacientes/cuidadores y población general) o correo postal (profesionales sanitarios y relacionados) para que los participantes ordenasen de mayor a menor prioridad escenarios de pacientes hipotéticos en lista de espera basados en los criterios anteriores. Los distintos grupos participantes identificaron y seleccionaron criterios relevantes parecidos, sin embargo hubo diferencias en las puntuaciones de prioridad otorgadas, lo que reforzaría la importancia de la participación de los distintos actores o grupos implicados (entre ellos, los pacientes, los cuidadores y la población general) en la obtención de preferencias para la priorización de la lista de espera quirúrgica.

Otro estudio incluyó a grupos de discusión y consenso con pacientes, cuidadores y clínicos expertos para el desarrollo de un sistema de priorización de la lista de espera para cirugía electiva de fusión vertebral o artrodesis vertebral.⁴⁹ El objetivo de los grupos de discusión y consenso fue identificar y definir los criterios de priorización, y puntuar su importancia, respectivamente. Se aplicó la combinación de dos técnicas cualitativas de investigación: metaplán en la fase de discusión, y grupo nominal en la fase de consenso. En general, se obtuvo consistencia de criterios identificados por los pacientes y sus familiares, y los expertos clínicos. Los objetivos finales de los grupos de pacientes y expertos se consiguieron y además supusieron modificaciones del sistema en edades pediátricas.

El tercero de los estudios fue sobre la elaboración de un instrumento de priorización para la aplicación de técnicas de reproducción humana asistida.⁴⁵ En él se utilizaron grupos focales combinados con la técnica Delphi, dirigidos a identificar y consensuar los criterios más relevantes en la priorización de pacientes y obtener puntuaciones para cada uno de los niveles dentro de cada criterio previamente identificado. Tanto los criterios como las ponderaciones se establecerán a partir de las preferencias sociales manifestadas por diferentes actores involucrados en el estudio: especialistas clínicos, profesionales relacionados, pacientes y familiares, y usuarios de los servicios de salud en general.

Para todos estos procedimientos terapéuticos en lista de espera se ha planteado la necesidad de establecer un sistema de prioridades que, de forma explícita, tenga en cuenta tanto criterios clínicos, funcionales como sociales, y no exclusivamente el tiempo de espera, y además, la conveniencia de implicar a diferentes actores involucrados en el sistema sanitario, a las sociedades científicas, a los propios afectados y usuarios de los servicios de salud en general en este proceso.

Otro estudio realizado entre las AET de Canarias y el País Vasco⁴⁶ tuvo como objetivo identificar las opiniones y ponderar los valores y las preferencias de la población sobre el establecimiento de prioridades y racionamiento de los servicios sanitarios del SNS. Para tal fin se utilizaron simultáneamente tres técnicas de investigación en la población general: cuestionarios autocumplimentados, entrevistas semiestructuradas y grupos focales. Los autores destacan las dificultades manifestadas por los participantes en la toma de decisiones para las que consideraron que no estaban formados o bien no poseían conocimientos reales.

En un estudio realizado para la obtención de indicadores de evaluación de programas de prevención de cáncer colorrectal en población de riesgo alto⁴⁷ participó un grupo de expertos que definió por consenso el marco conceptual y los indicadores. Por otro lado, se consultó la opinión de usuarios de la Clínica de Alto Riesgo de Cáncer Colorrectal (CAR-CCR) del Hospital Clínic de Barcelona mediante dos grupos focales. Además se administró un cuestionario con los indicadores obtenidos en dos rondas de consenso (técnica Delphi) y se trianguló la opinión de los usuarios con la de los expertos. La inclusión de profesionales de diferentes perfiles profesionales, disciplinas y territorios, así como de los propios usuarios, puede suponer una mayor aceptación y utilidad de los indicadores para evaluar este tipo de programas de prevención.

Finalmente, un estudio realizado por el SESCS⁴⁸ incorporó la perspectiva de los pacientes en la realización de una RS de la literatura científica sobre la efectividad de las ataxias degenerativas. En él participaron 53 pacientes con ataxias degenerativas de diferentes regiones de España que fueron consultados mediante el método Delphi con tres rondas vía correo electrónico. Sus aportaciones fueron importantes ya que detectaron temas prioritarios que generalmente no se tienen en cuenta a la hora de realizar una RS sobre el tema, como la limitación de las actividades de la vida diaria, la calidad de vida relacionada con la salud, las relaciones sociales y la aceptación de la enfermedad.

Tabla 1. Estrategias de participación y grupos de usuarios implicados en las GPC desarrolladas por las AUnETS españolas (2005-2011)

AUnETS/año	Nombre de la GPC	Estrategia de participación	Grupos implicados
IACS 2009	GPC de Intervenciones psicosociales en el trastorno mental grave ⁵¹	Participación en la definición de preguntas clínicas	Pacientes/ cuidadores
IACS 2011	GPC sobre Infección del tracto urinario en población pediátrica ⁵²	Revisión externa del borrador final de la GPC (incluye información para pacientes)	Padres y madres de niños en edad pediátrica
OSTEBA 2008	GPC sobre Diabetes mellitus tipo II ⁵³	Participación en grupo focal y entrevistas para validar y completar el listado de preguntas clínicas	Pacientes
OSTEBA 2008	GPC sobre Cuidados paliativos ⁵⁴	Realización de grupos focales para obtener información sobre la perspectiva de pacientes/ cuidadores	Pacientes/ cuidadores
OSTEBA 2010	GPC sobre la Atención al parto normal ²⁰	Participación en las distintas fases de elaboración de la GPC desde el comienzo	Pacientes/ cuidadores
		Elaboración de la información para pacientes	Población: mujeres
		Revisión externa del borrador final de la GPC (incluye información para pacientes)	Población: mujeres
OSTEBA 2011	GPC sobre Diabetes mellitus tipo 1*	Participación en las distintas fases de elaboración de la GPC desde el comienzo	Pacientes/ cuidadores
AETSA COCHRANE 2009	GPC sobre la Menopausia y posmenopausia*	Realización de grupo focal para obtener información sobre la perspectiva de los pacientes	Pacientes

* En elaboración.

AUnETS/año	Nombre de la GPC	Estrategia de participación	Grupos implicados
UETS-ALE 2008	GPC para el Manejo de pacientes con trastornos de ansiedad en Atención Primaria ²¹	Participación en las distintas fases de elaboración de la GPC desde el comienzo	Pacientes
		Participación en grupos de discusión para delimitar el alcance de la GPC	Pacientes
		Revisión externa del borrador final GPC (incluye información para pacientes)	Asociaciones de pacientes y familiares
		Elaboración de la información para pacientes	Asociaciones de pacientes y familiares
UETS-ALE 2009	GPC para el Manejo de pacientes con trastornos del espectro autista en Atención Primaria ²²	Participación en las distintas fases de elaboración de la GPC desde el comienzo	Representantes de pacientes
		Revisión externa del borrador final de la GPC (incluye información para pacientes)	Asociaciones de pacientes y cuidadores
		Elaboración de la información para padres	Cuidadores
UETS-ALE 2009	GPC para el Manejo de pacientes con insomnio en Atención Primaria ²³	Participación en las distintas fases de elaboración de la GPC desde el comienzo	Pacientes
		Participación en grupos de discusión para delimitar el alcance de la GPC	Pacientes
		Revisión externa del borrador final de la GPC (incluye información para pacientes)	Asociaciones de pacientes y familiares
		Elaboración de la información para pacientes	Pacientes
UETS-ALE 2009	GPC para el Manejo de pacientes con ictus en Atención Primaria ²⁴	Participación en las distintas fases de elaboración de la GPC desde el comienzo	Representantes de pacientes
		Elaboración de la información para pacientes	Pacientes

AUnETS/año	Nombre de la GPC	Estrategia de participación	Grupos implicados
AVALIA-t 2008	GPC sobre el Manejo de la depresión mayor en el adulto ⁵⁵	Revisión externa del borrador de la versión para ciudadanos de la GPC	Asociaciones de pacientes
AVALIA-t 2009	GPC sobre la Depresión mayor en la infancia y en la adolescencia ⁵⁶	Revisión externa del borrador de la versión para ciudadanos de la GPC	Asociaciones de pacientes y cuidadores
AIAQS 2005-2011	GPC sobre el Ictus (actualización 2007) ²⁵	Realización de grupos focales para obtener información sobre la perspectiva de pacientes/cuidadores	Pacientes/cuidadores
		Elaboración de la información para pacientes	Pacientes/cuidadores
AIAQS 2010	GPC sobre Osteoporosis y prevención de fracturas por fragilidad ⁵⁷	Revisión externa de la información para pacientes	Asociaciones de pacientes y cuidadores
AIAQS 2010	GPC sobre el Trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) en niños y adolescentes ⁵⁸	Revisión externa del borrador final de la GPC (incluye información para pacientes)	Asociaciones de pacientes y cuidadores
AIAQS 2010	GPC sobre Bronquiolitis aguda ⁵⁹	Revisión externa de la información para pacientes	Grupo de padres de recién nacidos sanos
AIAQS 2009	GPC sobre los Trastornos de comportamiento alimentario ⁶⁰	Revisión externa de la información para pacientes	Asociaciones de pacientes y cuidadores
AIAQS 2010	GPC sobre la Atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias ²⁶	Participación en las distintas fases de elaboración de la GPC desde el comienzo	Asociaciones de pacientes y cuidadores, y población
		Revisión externa del borrador final de la GPC (incluye información para pacientes)	Asociaciones de pacientes y cuidadores
AIAQS 2009	GPC sobre la Esquizofrenia y el trastorno psicótico incipiente ⁶¹	Revisión externa de la información para pacientes	Asociaciones de pacientes y cuidadores

AUnETS/año	Nombre de la GPC	Estrategia de participación	Grupos implicados
AIAQS 2010	GPC sobre el Trastorno límite de la personalidad ⁶²	Revisión externa del borrador final de la GPC	Asociaciones de pacientes y cuidadores
COCHRANE 2008	GPC sobre la Prevención primaria y secundaria del ictus ²⁷	Elaboración de la información para pacientes	Pacientes/ cuidadores
		Revisión externa del borrador final de la GPC (incluye información para pacientes)	Pacientes/ cuidadores
COCHRANE 2009	GPC sobre la Prevención y tratamiento de la obesidad infanto-juvenil ²⁸	Revisión de la literatura científica para obtener información sobre la perspectiva de pacientes	—
		Realización de grupos focales para obtener información sobre la perspectiva de la población	Población: adolescentes
		Revisión externa de la información para pacientes	Población: adolescentes
COCHRANE 2010	GPC sobre la seguridad del paciente quirúrgico ⁶³	Revisión de la literatura científica para obtener información sobre la perspectiva de pacientes/ cuidadores	—
COCHRANE 2009	GPC sobre el tratamiento y prevención de la tuberculosis ²⁹	Revisión de la literatura científica para obtener información sobre la perspectiva de pacientes/ cuidadores	—
		Revisión externa de la información para pacientes	Pacientes/ cuidadores

AUnETS: Agencias y Unidades de Evaluación de Tecnologías Sanitarias
AETSA: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía
AIAQS: Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya
AVALIA-t: Axencia de Avaliación de Tecnoloxías Sanitarias de Galicia
COCHRANE: Centro Cochrane Iberoamericano
IACS: Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud
OSTEBA: Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco
UETS-ALE Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias - Agencia Lain Entralgo de la Comunidad de Madrid
GEG: Grupo elaborador de la GPC
GPC: Guía de Práctica Clínica

Tabla 2. Participación de usuarios en HATD compartida desarrollada por las AUnETS españolas

AUnETS/año	Tipo de HATD/ proyecto de evaluación de la HATD	Estrategia de participación / Grupos implicados
AETSA 2008	HATD para pacientes con fibrilación auricular no valvular ³⁸	Incluyó la perspectiva del paciente mediante un trabajo de investigación cualitativa
AETSA	HATD compartida para pacientes con insuficiencia renal crónica*	Un paciente con enfermedad renal crónica
UETS-ALE 2010	HATD compartida en cáncer de mama ^{36,37}	Entrevistas estructuradas y semiestructuradas a pacientes, cuidadores y profesionales de la salud así como grupos de discusión con pacientes
SESCS 2011	Evaluación de la eficacia de una HATD para la toma de decisiones sobre la «Elección de estatinas» para pacientes con diabetes tipo 2 ³⁵	Grupos focales y entrevistas a pacientes con diabetes tipo 2, profesionales sanitarios y gestores en salud
SESCS 2011	Evaluación de la aceptabilidad y viabilidad de tres HATD para pacientes con diabetes tipo II, hernia discal y cáncer de mama. Aceptabilidad, barreras y facilitadores para su implementación en la práctica clínica ³⁴	Grupos focales y entrevistas a pacientes de las tres patologías, profesionales sanitarios y gestores en salud
SESCS 2010	Evaluar la aceptabilidad, viabilidad e impacto de tres HATD en nuestro SNS para pacientes con osteoartritis de cadera y rodilla, hiperplasia benigna de próstata y depresión ³⁰⁻³³	Administración de cuestionarios y realización de entrevistas a pacientes de las tres patologías

AUnETS: Agencias y Unidades de Evaluación de Tecnologías Sanitarias

AETSA: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía

HATD: Herramienta de ayuda a la toma de decisiones compartida

SESCS: Servicio de Evaluación y Planificación del Servicio Canario de la Salud

UETS-ALE Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias - Agencia Lain Entralgo de la Comunidad de Madrid

* En elaboración.

Tabla 3. Participación de usuarios en otros productos de ETS desarrollados por las AUnETS españolas

AUnETS/año	Nombre del proyecto	Descripción/estrategia	Grupos implicados
OSTEBA 2011	Assessment of a primary care-based telemonitoring intervention for home care patients with heart failure and chronic lung disease (TELBIL) ⁴³	El estudio TELBIL es un ensayo clínico aleatorizado de un año de duración en el que se realiza el seguimiento a 30 pacientes domiciliarios/as con insuficiencia cardíaca y broncopatía crónica a través de un sistema de telemonitorización	Ancianos domiciliarios con insuficiencia cardíaca o broncopatía crónica
OSTEBA 2007	Cribado prenatal del síndrome de Down ⁴²	Revisión de la literatura científica sobre las preferencias y necesidades. Se completó con un estudio cualitativo a nivel estatal con grupos focales en un proyecto conjunto entre las agencias catalana y gallega	Mujeres en edad fértil. Población general
AVALIA-t 2011	Información a padres sobre cribado neonatal de metabopatías: evaluación de la situación actual y establecimiento de estándares de información basada en la evidencia ⁴⁰	Grupos focales	Padres (padres o madres) recientes (< 6 meses). Población general
AVALIA-t 2009	Información a usuarias sobre el cribado de cáncer en la mujer: Evaluación de la situación actual y establecimiento de estándares de información basada en la evidencia. 1. Información a usuarias sobre el cribado de cáncer de mama ⁴¹	Grupos focales (para la valoración por parte de las usuarias de las recomendaciones basadas en la evidencia sobre la información en un programa de cribado)	Mujeres de 50-65 años. Población general

AUnETS/año	Nombre del proyecto	Descripción/estrategia	Grupos implicados
AVALIA-t 2010	Información a usuarias sobre el cribado de cáncer en la mujer: Evaluación de la situación actual y establecimiento de estándares de información basada en la evidencia. 2. Información a usuarias sobre el cribado de cáncer de cérvix ³⁹	Grupos focales (para la valoración por parte de las usuarias de las recomendaciones basadas en la evidencia sobre la información en un programa de cribado)	Mujeres de 20-65 años. Población general
AIAQS 2003	Elaboración de un sistema de priorización de pacientes en lista de espera para cirugía de catarata, artroplastia de cadera y artroplastia de rodilla ⁵⁰	Grupos focales y nominales	Pacientes/cuidadores y población general, y profesionales médicos especialistas y otros profesionales de salud
AIAQS 2011	Priorización de pacientes en lista de espera para cirugía electiva de columna o fusión vertebral ⁴⁹	Grupos focales	Pacientes y cuidadores
AIAQS 2006	Desarrollo de un sistema de priorización de pacientes en lista de espera para técnicas de reproducción humana asistida ⁴⁵	Grupos focales combinados con técnica Delphi	Especialistas clínicos, profesionales relacionados, pacientes y familiares, y usuarios de los servicios de salud en general
AIAQS 2009	Desarrollo de indicadores para evaluar programas de prevención de cáncer colorrectal (CCR) en población de riesgo alto ⁴⁷	Grupos focales	Usuarios de la Clínica de Alto Riesgo de Cáncer
SESC 2009	Priorización y racionamiento de los servicios sanitarios desde los valores, opiniones y preferencias de los ciudadanos ⁴⁶	Cuestionarios autocumplimentados, entrevistas semiestructuradas y grupos focales	Población general

AUnETS/año	Nombre del proyecto	Descripción/estrategia	Grupos implicados
SESC 2009	Patient involvement in health research: A contribution to a systematic review on the effectiveness of treatments for degenerative ataxias ⁴⁸	Técnica Delphi	Pacientes

AUnETS: Agencias y Unidades de Evaluación de Tecnologías Sanitarias
AIAQS: Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya
AVALIA-t: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Galicia
OSTEBA: Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco
SESCS: Servicio de Evaluación y Planificación del Servicio Canario de la Salud

Barreras, facilitadores y retos para el futuro

Existe evidencia científica a nivel nacional e internacional de los beneficios y la importancia de incorporar a pacientes, cuidadores o población general (usuarios) en la ETS. Sin embargo, no deja de ser un proceso complejo que se enfrenta a una serie de factores que pueden impedir (barreras) o facilitar (facilitadores) total o parcialmente su implementación en la práctica profesional.^{6,7,10,64-68}

Una de las barreras relacionadas con los implicados en este proceso es la participación de pacientes o cuidadores poco representativos de la población afectada. Por otro lado, dependiendo del tipo de paciente o de su condición clínica, puede ser difícil para ellos hacer pública su enfermedad. Otra barrera es la dificultad para aceptar la evidencia científica por parte de los usuarios, motivada por la escasa formación que reciben sobre la metodología utilizada y el rol que ellos tienen o bien por la falta de habilidades para participar en este proceso.^{7,10,65,67,68} Además, al estar los grupos de trabajo formados por una mayoría considerable de profesionales, se genera una diferencia de jerarquía (y de asimetría de la información) que dificulta que los pacientes/cuidadores puedan expresar su opinión con libertad en estas reuniones. En este mismo sentido, la actitud que adoptan los profesionales sanitarios ante la implicación de los usuarios y el lenguaje técnico que utilizan son otras dos barreras importantes.

En cuanto a las dificultades de la metodología utilizada, los grupos focales aportan información muy valiosa, pero exigen un alto nivel de formación y experiencia en investigación cualitativa, y es muy importante contar con personas capacitadas y con habilidades para moderar las discusiones y favorecer el proceso. Por lo tanto, se encuentran barreras derivadas del propio manejo y conducción de los grupos como la dificultad de llegar a un consenso y la ausencia de estrategias efectivas.^{7,64,65,67}

Otra barrera que afecta a todos los implicados es la falta de tiempo para poder participar.^{7,65} Según la encuesta realizada por la *European patients' forum* (EPF), la falta de capacitación de los usuarios implicados y el tiempo que consume su implicación son las dos barreras más importantes en la implicación de usuarios en la ETS.⁶⁸ Una revisión publicada por el SESCO⁶⁶ presenta como principales barreras para la TDC las características del paciente y la falta de tiempo a la hora de implementar las HATD. Los profesionales sanitarios muestran resistencias a la implementación generalizada de la TDC que no tenga en cuenta las características del paciente.⁶⁶

Diferentes factores pueden actuar como facilitadores y ayudar a la implicación de los usuarios en la ETS.⁶⁶ Por parte de los pacientes, una buena disposición para asumir un papel activo en el proceso de su enfermedad, el contar con el apoyo de sus familiares o amigos, y el poder participar aportando sus experiencias personales y no como representantes de asociaciones.⁵ Por parte de los profesionales, procurar que los usuarios reciban información de calidad accesible, adecuada, completa, comprensible, honesta y basada en la evidencia científica, considerando las necesidades y características individuales de cada uno (nivel educativo, diferencias lingüísticas, religiosas, etnia, clase y cultura).³ También el convencimiento, por parte de los profesionales participantes del grupo, de que la implicación de los usuarios puede ser un elemento útil para enriquecer el proceso. Otros dos facilitadores son educar, formar y motivar a los profesionales en esta práctica, y reconocer la participación de los usuarios en la autoría del informe de evaluación.⁶⁹

Con el objetivo de mejorar y optimizar este complejo proceso de incorporar usuarios en la ETS se presentan diversos retos en el futuro. Uno de los más importantes es decidir cómo incorporarlos en el proceso y cuál es el momento más oportuno para hacerlo.⁶⁸ En este sentido, cabe destacar la imperiosa necesidad de elaborar técnicas de investigación cualitativas que permitan valorar el impacto real de la ETS en la vida de los pacientes, mediante estrategias y métodos de participación de los diferentes grupos implicados, y desarrollar mecanismos para comunicarse con los pacientes y entender sus valores y preferencias colectivas, así como las diferencias y las concordancias entre ellos.⁷ Además, promover y utilizar cada vez más las nuevas tecnologías de la información, como páginas webs, blogs y foros, que facilitan la participación de todos los implicados, mantienen a lo largo de todo el proceso un contacto continuo entre ellos y permiten que los resultados generados a lo largo de la evaluación lleguen a todos de forma rápida y eficiente. También es un gran desafío decidir qué habilidades y competencias debe tener el usuario a incorporar para formar parte del proceso.⁶⁸

En cuanto al grupo elaborador que participa en la evaluación, se debe mejorar la proporción de profesionales/usuarios que participan. Los profesionales deberían formar a los usuarios participantes sobre la metodología y su rol en el proceso, y estar preparados para actuar y solventar las preguntas, propuestas o dudas que se presenten. Además, se debe contar con el compromiso de trabajo de todos los implicados, manteniendo desde el inicio un contacto y apoyo permanente, clarificando cada rol en el proceso, motivando continuamente su participación y comunicando a todos el resultado de la evaluación una vez finalizada. Si esto no ocurre, los usuarios implicados podrían sentirse frustrados y replantearse su participación en el futuro.

Otro de los retos fundamentales es lograr que la participación de los usuarios esté respaldada por un marco legal.^{10,68}

En el caso particular de la implementación de las HATD, son necesarios más estudios, ya que la evidencia es poco robusta y no pueden derivarse conclusiones acerca de la diferencia de tiempo que requiere la atención al paciente tradicional y la de la TDC. Asimismo, investigaciones futuras deberían ofrecer respuesta sobre qué pacientes pueden obtener mayor beneficio de un proceso de TDC y de cómo los profesionales sanitarios pueden realizar acciones erróneas sobre sus pacientes y en qué medida estas puedan corregirse mediante intervenciones adecuadas.⁶⁶

Discusión

Es importante considerar la participación de los pacientes/cuidadores/población en general (usuarios) en el proceso de ETS teniendo en cuenta que son ellos los actores directamente afectados por las recomendaciones elaboradas como resultado de dicha evaluación. Además, los pacientes/cuidadores aportan información basada en su «experiencia» (sobre todos los aspectos de la vida, necesidades y preferencias) y son quienes permitirán conocer el impacto real que la enfermedad, o tecnología evaluada, tiene en sus vidas.^{5,6} Ellos pueden proporcionar evidencia sobre la carga de la enfermedad (síntomas, limitaciones, capacidad funcional, impacto psicológico), sobre la tecnología evaluada (expectativas, beneficios y su importancia, impacto psicológico y sobre la vida diaria, efectos adversos, costes, balance riesgo-beneficio, acceso, otros tratamientos/cuidados, etc.) y sobre el impacto en los cuidadores (bajas laborales, costes de los cuidadores y para cuidar de terceros, problemas financieros, salud física/psicológica, etc.).¹⁰ Por otro lado, hoy en día, los pacientes están cada vez más informados, ya sea porque solicitan la información directamente al personal sanitario o porque utilizan Internet como fuente para obtenerla. Debido a ello, muchos desearían y esperarían participar de forma activa en la toma de decisiones con respecto a su enfermedad.

Un informe presentado por la *European Patients' Foundation*⁶⁸ sobre los resultados de una encuesta realizada entre noviembre de 2010 y febrero de 2011 en la cual participaron 40 AETS europeas, correspondientes a 23 países incluida España, presenta que solo 14 de las agencias implican e integran las perspectivas de los pacientes en el proceso de evaluación propiamente dicho.⁶⁸ Esto demuestra que, a pesar de que existe evidencia científica a nivel nacional e internacional de los beneficios y la importancia de incorporar a usuarios en la ETS, todavía es un proceso que está en sus inicios.

A nivel internacional, diferentes instituciones realizan actividades enfocadas a la participación ciudadana. Tal es el caso del subgrupo de pacientes/ciudadanos de la sociedad científica HTAi (HTAi Interest Sub-Group on Patient and Citizen Involvement in HTA: <http://www.htai.org/index.php?id=545>) creado en 2005 para promover la incorporación de las preferencias, las perspectivas y las necesidades de los pacientes en la ETS mediante la generación de evidencia robusta y procesos transparentes, así como promover la obtención de los puntos de vista de los ciudadanos/población y la determinación de valores sociales para la ETS.

Además, dicho grupo participa en un estudio en red con diferentes centros hospitalarios para implementar la participación de pacientes en la

ETS y ha publicado un glosario para pacientes y ciudadanos con términos utilizados en la ETS. Por otro lado, el Guidelines International Network (G-I-N) tiene un sitio en su página web donde el público y los pacientes pueden intercambiar información sobre el desarrollo de las guías que este grupo elabora (<http://www.g-i-n.net/activities/gin-public>). Los dos grupos anteriormente nombrados trabajan de forma continua elaborando estrategias para facilitar la participación de pacientes en todos los productos de medicina basada en la evidencia científica. Hoy día el G-I-N PUBLIC tiene en proceso de elaboración una herramienta específica para facilitar este proceso.

En el campo de las HATD a nivel internacional, la Shared Decision Making Network (<http://www.networks.nhs.uk/nhs-networks/sha-shared-decision-making>) trabaja compartiendo ideas y novedades, informando a los miembros acerca de colaboraciones, eventos y reuniones para discutir y debatir los interrogantes que se presentan y estimulando la investigación, el desarrollo y la ejecución de estas herramientas. En todas estas actividades se incluyen pacientes y población en general.

En los últimos años ha habido un creciente interés en el SNS español por considerar los valores de los pacientes y las preferencias en la toma de decisiones clínicas que se ha visto reflejado en la creación y mejora de leyes dirigidas a los derechos de información y participación de los usuarios de servicios de salud, además del aumento de las asociaciones de pacientes y las instituciones, tanto públicas como privadas, que apoyan esta línea de acción.⁷⁰

La incorporación de pacientes/cuidadores en la elaboración de GPC en España está aún en sus inicios, y la decisión de incorporarlos y de optar por uno u otro modelo de participación requiere una cuidadosa valoración de los objetivos, de la experiencia del grupo y de los medios disponibles. Las distintas opciones que se han presentado en este informe no son mutuamente excluyentes, y para equipos con poca experiencia en incorporación de pacientes/cuidadores puede ser preferible comenzar con objetivos más sencillos (como la revisión de la literatura científica o la realización de estudios cualitativos), antes de involucrarlos en procesos más complejos.¹⁰

Por otro lado, dentro de la TDC, incorporar las HATD en nuestro ámbito podría ayudar a los pacientes a implicarse más en el proceso de toma de decisiones, así como a tener en cuenta sus preferencias a la hora de tomar decisiones relacionadas con su salud, reducir los niveles de incertidumbre y estar más satisfechos con la decisión tomada.⁶⁶ Sin embargo, en comparación con otros campos de la salud, la investigación en TDC y HTDA de diferentes enfermedades crónicas se encuentra en sus inicios en España. Por lo tanto, no es posible extraer ninguna conclusión definitiva sobre la eficacia de las HTDA en la práctica clínica. Existe, pues, la necesidad de realizar estudios primarios de calidad y programas de formación permanente que

favorezcan su estudio. Además, todavía no se han incorporado al SNS las reformas en la ley que incluye la TDC y las HTDA como un componente clave de los servicios de salud y los planes de estudios profesionales.

Se han descrito en este informe diversas estrategias utilizadas en diferentes productos de evaluación con resultados enriquecedores para cada caso en particular. Sin embargo, no existe hasta el momento experiencia alguna de la incorporación de usuarios en los propiamente dichos informes de ETS en España. Según el informe de la encuesta presentada por la *European Patients' Foundation*, los usuarios mayormente participaron en las últimas fases de la evaluación: revisión externa, difusión y diseminación, y muy poco o nada en las primeras fases de identificación y priorización.⁶⁸

Esta participación podría permitir que se tenga una visión más amplia de los problemas de salud, y una mejor aceptación de las recomendaciones sobre la tecnología evaluada. Se trata de un proceso complejo que se enfrenta a una serie de factores que pueden impedir o facilitar total o parcialmente su implementación en la práctica profesional, por eso se considera que tan solo mediante un trabajo en conjunto con la participación eficaz de todos los implicados en la ETS, se podrán estimar las consecuencias a largo plazo del uso de una tecnología en salud y conocer su verdadero impacto. Por otro lado, las percepciones y expectativas de los profesionales sobre la mejora de los resultados en los pacientes y en el proceso asistencial podrían ser una motivación para poner en práctica estas técnicas.⁵

A pesar de que la participación de los usuarios en la ETS es un proceso laborioso que requiere una gran inversión de tiempo y esfuerzo, es una gran oportunidad para que todos puedan, de una u otra manera, influir en las decisiones de práctica clínica, gestión y política sanitaria en cuanto a la evaluación de las tecnologías utilizadas por el sistema. Aunque hace años que en España se ha aceptado la importancia de este tema, aún estamos en un camino de crecimiento en el cual es necesario reforzar la voluntad y el compromiso por parte de todos para implementarlo, y valorar su impacto en la utilización de la tecnología evaluada.^{8,9}

Anexos

Anexo 1

En febrero de 2011 se efectuó una búsqueda de artículos relacionados con pacientes, consumidores y ciudadanos en la revista *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, a través de la base de datos MEDLINE/PUBMED y la base de datos Health Technology Assessment (HTA) database. No se estableció ninguna limitación temporal.

También se consultó la página web «Patient and Citizen Involvement>HTAi Interest Sub-Group on Patient and Citizen Involvement in HTA» de la sociedad científica Health Technology Assessment International (HTAi).

Estrategia de búsqueda en MEDLINE/PUBMED

(consumer*[ti] OR patient*[ti] OR citizen*[ti]) OR (Consumer Advocacy[MESH] OR Consumer Organizations [MESH] OR Consumer Participation[MESH])) AND “Int J Technol Assess Health Care”[Journal]

Abreviaturas

AGREE:	Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation
AETSA:	Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía
AQuAS:	Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya
AUnETS:	Agencias y Unidades de Evaluación de Tecnologías Sanitarias
AVALIA-t:	Axencia de Avaliación de Tecnoloxías Sanitarias de Galicia
CAR-CCR:	Clínica de Alto Riesgo de Cáncer Colorrectal
CIBERESP:	CIBER de Epidemiología y Salud Pública
ETS:	Evaluación de tecnologías sanitarias
EPF:	European Patients' Forum
GEG:	Grupo elaborador de la GPC
GPC:	Guía de práctica clínica
G-I-N:	Guidelines International Network
HATD:	Herramientas de ayuda a la toma de decisiones compartida
HTA:	Health Technology Assessment
IACS:	Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud
MBE:	Medicina Basada en la Evidencia
OSTEBA:	Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco
RS:	Revisión sistemática
SESCS:	Servicio de Evaluación y Planificación del Servicio Canario de Salud
SNS:	Sistema Nacional de Salud
TDC:	Toma de decisiones compartida
UETS-ALE:	Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias - Agencia Laín Entralgo de la Comunidad de Madrid

Bibliografía

1. Pons J, Parada I, Rius E, Parada A. L'avaluació de tecnologia mèdica: una eina per a la millora de la pràctica assistencial i la política sanitària i científica. *Pediatr Catalana*. 2002;62:39-46.
2. Ley 41/2002, de 14 de Noviembre, ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Madrid: Boletín Oficial del Estado (BOE); núm. 274, de 15/11/2002. p. 40126 a 40132 (7 págs.).
3. Hermosilla T, Grupo Expertos AETSE. Manual para adaptar informes ETS de evaluación de tecnologías sanitarias a los ciudadanos (MA-DETSCI). Madrid: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía. Consejería de Salud. Junta de Andalucía y Ministerio de Sanidad y Consumo; 2011.
4. Comité científico de la Sociedad Internacional de Bioética (SIBI). Declaración Bioética de Gijón. Gijón; 2000.
5. Understanding health technology assessment. Kilmacolm (United Kingdom): Health Equality Europe; 2008.
6. Facey K, Boivin A, Gracia J, Hansen HP, Lo SA, Mossman J, et al. Patients' perspectives in health technology assessment: a route to robust evidence and fair deliberation. *Int J Technol Assess Health Care*. 2010;26(3):334-40.
7. Gagnon MP, Desmartis M, Lepage-Savary D, Gagnon J, St-Pierre M, Rhainds M, et al. Introducing patients' and the public's perspectives to health technology assessment: A systematic review of international experiences. *Int J Technol Assess Health Care*. 2011;27(1):31-42.
8. Hailey D, Nordwall M. Survey on the involvement of consumers in health technology assessment programs. *Int J Technol Assess Health Care*. 2006;22(4):497-9.
9. Bridges JF, Jones C. Patient-based health technology assessment: a vision of the future. *Int J Technol Assess Health Care*. 2007;23(1):30-5.
10. Grupo de Trabajo sobre Guías de Práctica Clínica. Elaboración de guías de práctica clínica en el Sistema Nacional de Salud. Manual metodológico. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Consumo: Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud-I+CS; 2007. Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud: I+CS N° 2006/1.
11. Grupo de Trabajo sobre Actualización de GPC. Actualización de guías de práctica clínica en el Sistema Nacional de Salud. Manual metodológico. Madrid: Plan Nacional para el Sistema Nacional de Salud. Ministe-

- rio de Sanidad y Consumo. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud I+CS; 2008.
12. Grupo de Trabajo sobre Implementación de GPC. Implementación de Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud. Manual metodológico. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud-I+CS; 2009. Guías de Práctica Clínica en el SNS: I+CS N° 2007/02-02. Disponible en: [http://portal.guiasalud.es/emanuales/ implementacion/general/copyright.html](http://portal.guiasalud.es/emanuales/implementacion/general/copyright.html).
 13. Instrumento AGREE II Instrumento para la evaluación de guías de práctica clínica [monografía en Internet]. Zaragoza; 2009 [citado mayo 2011]. Disponible en: www.guiasalud.es. <http://www.agreetrust.org>.
 14. Alonso-Coello P, Irfan A, Solà I, Gich I, Delgado-Noguera M, Rigau D, et al. The quality of clinical practice guidelines over the last two decades: a systematic review of guideline appraisal studies. *Qual Saf Health Care*. 2010;19(6):e58.
 15. Murphy E, Dingwall R, Greatbatch D, Parker S, Watson P. Qualitative research methods in health technology assessment: a review of the literature. *Health Technol Assess*. 1998;2(16):iii-274.
 16. Valles MS. Técnicas cualitativas de investigación social: reflexión metodológica y práctica profesional. 4.ª reimp ed. Madrid: Síntesis; 2007.
 17. Díaz del Campo P, Gracia J, Blasco JA, Andradas E. A strategy for patient involvement in clinical practice guidelines: methodological approaches. *BMJ Qual Saf*. 2011;20(9):779-84.
 18. Hlatky MA. Patient preferences and clinical guidelines. *JAMA*. 1995;273(15):1219-20.
 19. Tan TPY, Stokes T, Sahw EJ. Use of qualitative research as evidence in the clinical guideline program of the National Institute for Health and Clinical Excellence. *Int J Evid Based Healthc*. 2009;7:169-72.
 20. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención al parto normal. Guía de Práctica Clínica sobre la atención al parto normal. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco (OSTEBA). Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Galicia (Avalia-t); 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA N.º 2009/01.
 21. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el manejo de pacientes con trastornos de ansiedad en Atención Primaria. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Agencia Laín Entralgo; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: UETS N.º 2006/10.

22. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el manejo de pacientes con trastornos del espectro autista en atención primaria. Guía de práctica clínica para el manejo de pacientes con trastornos del espectro autista en atención primaria. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Agencia Laín Entralgo; 2009. Guías de Práctica Clínica en el SNS: UETS N.º 2007/5-3.
23. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el manejo de pacientes con insomnio en Atención Primaria. Guía de práctica clínica para el manejo de pacientes con insomnio en Atención Primaria. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Agencia Laín Entralgo; 2009. Guías de Práctica Clínica en el SNS: UETS N.º 2007/5.
24. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el manejo de pacientes con ictus en Atención Primaria. Guía de Práctica Clínica para el manejo de pacientes con ictus en Atención Primaria. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Agencia Laín Entralgo; 2009. Guías de Práctica Clínica en el SNS: UETS N.º 2007/5-2.
25. Enfermedad Vascular Cerebral Plan Director. Ictus Guia de Pràctica Clínica Actualització 2007. Barcelona: Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques. Servei Català de la Salut. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2011.
26. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía de práctica clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Barcelona: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya; 2010. Guías de Práctica clínica en el SNS: AIAQS Núm. 2009/07.
27. Grupo de Trabajo de la Guía de prevención del ictus. Centro Cochrane Iberoamericano, coordinador. Guía de práctica clínica sobre la prevención primaria y secundaria del ictus. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques; 2008. Guía de práctica clínica: AATRM N.º 2006/15.
28. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la Prevención y el Tratamiento de la Obesidad Infantojuvenil. Centro Cochrane Iberoamericano, coordinador. Guía de Práctica Clínica sobre la Prevención y

- el Tratamiento de la Obesidad Infantojuvenil. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques; 2009. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AATRM N.º 2007/25.
29. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre el Diagnóstico, el Tratamiento y la Prevención de la Tuberculosis. Centro Cochrane Iberoamericano, coordinador. Guía de Práctica Clínica sobre el Diagnóstico, el Tratamiento y la Prevención de la Tuberculosis. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut (AIAQS) de Catalunya; 2009. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AATRM N.º 2007/26.
 30. Perestelo-Pérez L, Pérez-Ramos J, González-Lorenzo M, Rivero-Santana A, Serrano-Aguilar P. Decision aids for patients facing health treatment decisions in Spain: preliminary results. *Patient Educ Couns.* 2010;80(3):364-71.
 31. Perestelo Pérez L, País Brito JL, Brito Santiago A, Rivero Santana A. Herramientas de ayuda en la toma de decisiones sobre la salud para pacientes con artrosis de cadera o rodilla. Evaluación de tecnologías sanitarias. Madrid: Instituto de Salud Carlos III; 2009. FIS-ETS PI06/90445.
 32. Perestelo Pérez L, Pérez Ramos J, Serrano Aguilar P, Castro Díaz D, Hernández Díaz FJ, González Lorenzo M, et al. Desarrollo y evaluación de una herramienta de ayuda para la toma de decisiones para pacientes con hiperplasia benigna de próstata. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2010. Informes de ET: SESCO N.º 2007/06.
 33. Perestelo-Pérez L, González Lorenzo M, Rivero Santana AJ, Pérez Ramos J. Herramientas de ayuda para la toma de decisiones de los pacientes con depresión. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2010. Informes de ETS: SESCO N.º 2007/04.
 34. Perestelo Pérez L, Serrano-Aguilar P, González-Lorenzo M, Pérez-Ramos J, Rivero-Santana A, Martín-Fernández RL. «Living with diabetes: Making lifestyle changes to last a lifetime», «Early stage breast cancer: choosing your surgery», «Herniated disc: choosing the right treatment for you»: Final project report. Boston (US): Foundation for informed medical decision making; 2010. Research Grant 0138.
 35. Perestelo Pérez L, González Lorenzo M, Rivero Santanta A, Pérez Ramos J, Serrano Aguilar P, Montori V. Toma de decisiones apropiadas y compartidas con el paciente: «Elección de estatinas» para pacientes con diabetes tipo dos. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de

- Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2011. Informe de ETS: SESCS N.º 2009/03.
36. Izquierdo F, Gracia J, Guerra M, Blasco JA, Andradás E. Health technology assessment for a patient decision aids in breast cancer (in press). *Int J Technol Assess Health Care*. 2011 Oct;27(4):363-8.
 37. Izquierdo F, Blasco JA. Herramienta de ayuda para la toma de decisiones compartida en cáncer de mama (Patient Decision Aids Tool for breast cancer). Madrid: Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, Agencia Laín Entralgo. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: UETS 09/07. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2010.
 38. Hermosilla-Gago T, Vidal-Serrano S, Buzón-Barrera ML. Herramienta de ayuda a la toma de decisiones (HATD) para pacientes con fibrilación auricular no valvular. Madrid: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2008.
 39. Queiro T, Cerdà T, España S. Información a usuarias sobre el cribado de cáncer en la mujer: Evaluación de la situación actual y establecimiento de estándares de información basada en la evidencia: 2. Información a usuarias sobre el cribado de cáncer de cérvix. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Axencia de Avaliación de Tecnoloxías Sanitarias de Galicia; 2007. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: avalia-t N.º 2007/05-2.
 40. Queiro T, Cerdá T, España S. Información a padres sobre cribado neonatal de metabolopatías: evaluación de la situación actual y establecimiento de estándares de información basada en la evidencia. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Axencia de Avaliación de Tecnoloxías Sanitarias de Galicia; 2007. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: avalia-t N.º 2007/04.
 41. Queiro T, Cerdá T, España S. Información a usuarias sobre el cribado de cáncer en la mujer: Evaluación de la situación actual y establecimiento de estándares de información basada en la evidencia: 2. Información a usuarias sobre el cribado de cáncer de mama. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Axencia de Avaliación de Tecnoloxías Sanitarias de Galicia; 2007. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: avalia-t N.º 2007/05-2.
 42. López de Argumedo M, Egues Olazábal N, Lapuente JN. Cribado prenatal del síndrome de Down. Vitoria-Gasteiz: OSTEBA. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco; 2007. Informe Osteba no: D-07-04.
 43. Martín-Lesende I, Orruno E, Cairo C, Bilbao A, Asua J, Romo MI, et al. Assessment of a primary care-based telemonitoring intervention for

- home care patients with heart failure and chronic lung disease. The TELBIL study. *BMC Health Serv Res.* 2011;11:56.
44. Bindra R, Heath V, Liao A, Spencer K, Nicolaides KH. One-stop clinic for assessment of risk for trisomy 21 at 11-14 weeks: a prospective study of 15 030 pregnancies. *Ultrasound Obstet Gynecol.* 2002;20(3):219-25.
 45. Oliva G, Guillén M, Alomar S. Desarrollo de un sistema de priorización de pacientes en lista de espera para técnicas de reproducción humana asistida. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques de Catalunya. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, AATRM núm. 2006/06.
 46. Sanz E, Comelles JM, Romaní O, García L, Perestelo L, López Batisda J, et al. Priorización y racionamiento de los servicios sanitarios desde los valores, opiniones y preferencias de los ciudadanos. Madrid: Fondo de Investigación Sanitaria. Instituto de Salud Carlos III; 2009. PI05/02225.
 47. Serra-Sutton V, Barrionuevo L, Herdman M, Alomar S, Sanz L, Espallargues M. Desarrollo de indicadores para evaluar programas de prevención de cáncer colorrectal en población de riesgo alto. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Ministerio de Ciencia e Innovación. Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques de Catalunya; 2010. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, AATRM núm. 2009/01; 2010.
 48. Serrano-Aguilar P, Trujillo-Martín MM, Ramos-Goñi JM, Mahtani-Chugani V, Perestelo-Pérez L, Posada-De la PM. Patient involvement in health research: a contribution to a systematic review on the effectiveness of treatments for degenerative ataxias. *Soc Sci Med.* 2009;69(6):920-5.
 49. Adam P, Alomar S, Espallargues M, Herdman M, Sanz L. Priorització de pacients en llista d'espera per a cirurgia electiva de raquis o fusió vertebral. Barcelona: Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut. Servei Català de la Salut. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya; 2011.
 50. Espallargues M, Sampietro-Colom L, Castells X, Pinto JL, Rodríguez E, Comàs M. Elaboració d'un sistema de priorització de pacients en llista d'espera per a cirurgia de cataracta i artroplastia de maluc i genoll. Barcelona: Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques. Servei Català de la Salut. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya; 2003.
 51. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave. Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sani-

- dad y Consumo. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud-I+CS; 2009. Guías de Práctica Clínica en el SNS: I+CS N.º 2007/05.
52. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre infección del tracto urinario en la población pediátrica. Guía de Práctica Clínica sobre infección del tracto urinario en la población pediátrica. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud; 2011. 2009/01.
 53. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Diabetes tipo 2. Guía de Práctica Clínica sobre Diabetes tipo 2. Madrid: Plan Nacional para el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA N.º 2006/08.
 54. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA N.º 2006/08.
 55. Grupo de Trabajo sobre el Manejo de la Depresión Mayor en el Adulto. Guía de Práctica Clínica sobre el Manejo de la Depresión Mayor en el Adulto. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. Axencia de Avaliación de Tecnoloxías Sanitarias de Galicia (avalía-t); 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: avalía-t N.º 2006/06.
 56. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la Depresión Mayor en la Infancia y en la Adolescencia. Guía de Práctica Clínica sobre la Depresión Mayor en la Infancia y en la Adolescencia. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. Axencia de Avaliación de Tecnoloxías Sanitarias de Galicia (avalía-t); 2009. Guías de Práctica Clínica en el SNS: avalía-t N.º 2007/09.
 57. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Osteoporosis y Prevención de Fracturas por Fragilidad. Guía de Práctica Clínica sobre Osteoporosis y Prevención de Fracturas por Fragilidad. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut (AIAQS) de Catalunya; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AATRM N.º 2007/02.
 58. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH) en Niños y Adolescentes. Fundació Sant Joan de Déu, coordinador. Guía de Práctica Clínica sobre el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad

- (TDAH) en Niños y Adolescentes. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat (AIAQS) de Catalunya; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AATRM N.º 2007/18.
59. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Bronquiolitis Aguda. Fundació Sant Joan de Déu, coordinador. Guía de Práctica Clínica sobre Bronquiolitis Aguda. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AATRM. N.º 2007/05.
 60. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Trastornos de la Conducta Alimentaria. Guía de Práctica Clínica sobre Trastornos de la Conducta Alimentaria. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques de Catalunya; 2009. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AATRM Núm. 2006/05-01.
 61. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la esquizofrenia y el trastorno psicótico incipiente. Fòrum de Salut Mental, coordinación. Guía de Práctica Clínica sobre la esquizofrenia y el trastorno psicótico incipiente [Versión resumida]. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Consumo. Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques; 2009. Guía de Práctica Clínica: AATRM. N.º 2006/05-2.
 62. Fòrum de Salut Mental, Agència d'Informació AiQeS. Grupo de trabajo de la guía de práctica clínica sobre trastorno límite de la personalidad. Barcelona: Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut. Servei Català de la Salut. Pla Director de Salut Mental i Addiccions. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2011.
 63. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para la Seguridad del Paciente Quirúrgico. Centro Cochrane Iberoamericano, coordinador. Guía de Práctica Clínica para la Seguridad del Paciente Quirúrgico. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut (AIAQS) de Catalunya; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AATRM N.º 2007/24.
 64. Crawford MJ, Rutter D, Manley C, Weaver T, Bhui K, Fulop N, et al. Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *BMJ*. 2002;325(7375):1263.
 65. Oliver S, Clarke-Jones L, Rees R, Milne R, Buchanan P, Gabbay J, et al. Involving consumers in research and development agenda setting for the NHS: developing an evidence-based approach. *Health Technol Assess*. 2004;8(15):1-IV.

66. Perestelo Pérez L, Pérez Ramos J, González Lorenzo M, Rivero Santana A, Serrano Aguilar P. Barreras y facilitadores para la implementación de la toma de decisiones compartidas en la práctica clínica: una revisión sistemática. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2011. Informes de ETS: SESCS N.º 2009/02.
67. Boote J, Telford R, Cooper C. Consumer involvement in health research: a review and research agenda. *Health Policy*. 2002;61(2):213-36.
68. Patient involvement in health technology assessment in Europe. Brussels: European Patients Forum; 2010.
69. Boivin A, Currie K, Fervers B, Gracia J, James M, Marshall C, et al. Patient and public involvement in clinical guidelines: international experiences and future perspectives. *Qual Saf Health Care*. 2010;19(5):e22.
70. Perestelo-Pérez L, Rivero-Santana A, Pérez-Ramos J, González-Lorenzo M, Román JG, Serrano-Aguilar P. Shared decision making in Spain: current state and future perspectives. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes*. 2011;105(4):289-95.

