

9. Implicación de los pacientes/ cuidadores en la elaboración de GPC

Idoia Gaminde, Teresa Herмосilla, Carola Orrego, Petra Díaz del Campo

En este apartado se describen estrategias para orientar al GEG de cómo integrar la perspectiva y visiones de pacientes y de cuidadores en el proceso de elaboración de la GPC. Entre las diferentes opciones que se aportan se incluye la de incorporar a pacientes/cuidadores como miembros del grupo elaborador.

Introducción

Las estrategias para que las GPC (Guías de Práctica Clínica) incorporen las visiones de pacientes y de cuidadores que se presentan están basadas en experiencias anglosajonas como la de NICE (*National Institute for Clinical Excellence*, Instituto Nacional para la Excelencia Clínica del Reino Unido) y SIGN (*Scottish Intercollegiate Guidelines Network*, Red Escocesa Intercolegiada sobre Guías de Práctica Clínica), así como en trabajos recientes realizados en nuestro país¹. Este apartado también pretende servir de reflexión sobre la necesidad de incorporar a pacientes y cuidadores en la elaboración de las GPC, de forma que si el GEG (Grupo Elaborador de la Guía) decide incorporarlos, sean miembros de pleno derecho. Este capítulo es un resumen realizado a partir de un documento de revisión de la literatura disponible en el Portal GuíaSalud.

El objetivo de las GPC es ayudar a médicos y a pacientes a tomar decisiones sobre la atención más adecuada en situaciones clínicas específicas. Los profesionales sanitarios tienen conocimientos sobre aspectos médicos técnicos, tales como procedimientos diagnósticos, causas de la enfermedad, pronóstico, opciones de tratamiento y estrategias preventivas. Pero sólo los pacientes han experimentado la enfermedad, y saben de sus circunstancias sociales, sus hábitos, sus comportamientos, sus actitudes frente al riesgo, sus valores y sus preferencias².

Por ejemplo, aunque saber cuál es la gravedad de una angina sea suficiente para recomendar el tratamiento más adecuado, hay enormes variaciones en la percepción de la gravedad entre pacientes con un mismo nivel de síntomas³. Este mismo nivel de síntomas puede causar un nivel de malestar diferente, las limitaciones funcionales pueden tener también diferente significado dependiendo de su actividad física o laboral, y los niveles de ansiedad asociados a la posibilidad de tener una angina pueden variar. Por lo tanto, no parece bastar con una simple evaluación de los síntomas, sino que hay que considerar el impacto que estos síntomas tienen sobre el paciente, sobre su vida, etc. Las GPC deberían contemplar el grado en que las recomendaciones pueden variar según las preferencias de los pacientes, cuando la mortalidad o la morbilidad de procedimientos alternativos son tan

similares que se puede ofertar cualquiera de los dos tratamientos³, o cuando entre las posibles intervenciones haya que valorar, por ejemplo, la supervivencia con respecto a la calidad de vida o cuando determinados procedimientos impliquen ciertos riesgos que algunos pacientes quizá no estén dispuestos a asumir.

El objetivo de implicar a los pacientes y a sus cuidadores es, por tanto, garantizar que la GPC trate aquellos aspectos que son importantes para ellos y que sus puntos de vista queden correctamente reflejados⁴.

Actualmente, la experiencia española en la participación de los pacientes en la elaboración de GPC es escasa. Por ello, antes de preguntarse cómo implicar a los pacientes, el GEG debería reflexionar sobre cuáles son los objetivos que se pretenden con la incorporación de pacientes en cada GPC, tal como se recoge en la tabla 9.1:

Tabla 9.1. Aspectos que el GEG ha de valorar para decidir la inclusión de pacientes/cuidadores o el modelo de participación

1. ¿El GEG tiene claro que la implicación de los pacientes/cuidadores requiere un compromiso de trabajo conjunto?
2. ¿El GEG tiene claras las razones por las cuales implicar a los pacientes/cuidadores?
3. ¿Existe presupuesto disponible que permita la implicación de pacientes/cuidadores?
4. ¿El/los líderes del grupo están convencidos de que la implicación de los pacientes/cuidadores en el desarrollo de las GPC puede ser un elemento útil para enriquecer el proceso?
5. ¿El resto de profesionales y de participantes del grupo ven claras las ventajas de implicar a los pacientes/cuidadores en el proceso?
6. ¿El GEG ha considerado que los pacientes/cuidadores invitados a participar necesitarán información y formación específica para poder hacerlo?
7. ¿Esta el GEG realmente preparado para “actuar” ante las propuestas que hacen los pacientes/cuidadores?
8. ¿Está el GEG preparado para asumir el trabajo que exige lograr una implicación de los pacientes/cuidadores?
9. ¿Se ha discutido en el GEG acerca de las ventajas y desventajas que tiene la implicación de los pacientes/cuidadores?

9.1. Opciones para incorporar la perspectiva de los pacientes/cuidadores en las GPC

De cara a la implicación de los pacientes/cuidadores en la elaboración de las GPC se presentan cuatro opciones, no necesariamente incompatibles entre sí:

1. Revisión de la literatura sobre el tema para que la perspectiva de los pacientes/cuidadores pueda incorporarse a la GPC.
2. Investigación centrada en la perspectiva de los pacientes/cuidadores para incorporarla a la GPC.

3. Incorporación de pacientes/cuidadores en el proceso de elaboración de la GPC.
4. Incorporación en la fase de consulta del borrador de la GPC.

9.1.1. Revisión de la literatura

Se propone la identificación de las perspectivas de los pacientes y cuidadores a través de la búsqueda bibliográfica sobre sus experiencias, de las organizaciones de pacientes/cuidadores, de otras organizaciones del sistema de salud y directamente de los usuarios de los servicios. Los estudios pueden ser tanto cualitativos como cuantitativos, y deben reflejar las experiencias y preferencias de pacientes y cuidadores con relación al tema clínico de la GPC. Idealmente se debería disponer de un informe con el resultado de la búsqueda para la primera reunión del equipo, o al menos para la fase de la formulación de preguntas clínicas. Lo que se pretende es que el GEG tenga información sobre la perspectiva de los pacientes/cuidadores desde el principio del proceso. Es la opción más factible y la primera que se debe explorar.

Los tipos de estudio que interesan incluyen las perspectivas de los pacientes y de los cuidadores sobre⁴:

- La experiencia, tanto positiva como negativa, del problema de salud, y debe incluir el diagnóstico, la medicación y otras intervenciones, los cuidados de seguimiento y la calidad de vida relacionada con la salud.
- Las necesidades no satisfechas.
- Las necesidades y las preferencias sobre la información.
- La participación en la toma de decisiones sobre el tratamiento.
- El grado de satisfacción global con los cuidados recibidos.

Habitualmente será necesario buscar estudios cualitativos, que no siempre están indexados en las bases de datos biomédicas habituales. Por ello se recomienda buscar en otras fuentes, como las que se citan en la tabla 9.2, o consultar monografías relevantes⁵⁻⁷.

Tabla 9.2. Fuentes de información utilizadas para búsqueda de estudios cualitativos.

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> - <i>Social Sciences Citation Index</i> (en web of knowledge) - <i>CINAHL</i> (Base de datos de enfermería) - PsyclINFO - <i>Scielo</i> (incorpora el texto completo de revistas latinoamericanas con investigación cualitativa) - <i>CUIDEN</i> y <i>CUIDATGE</i> (Bases de datos de referencias centradas en enfermería, con gran peso de la literatura en castellano) - <i>Índice Español de Ciencias Sociales –ISOC</i> del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (equivalente al IME en Ciencias Sociales) - <i>DIALNET</i>, de la Universidad de la Rioja que indexa las publicaciones periódicas en castellano - <i>DIPEX</i>: Página web británica que incorpora una base de datos con relatos y narrativas de la experiencia de pacientes sobre su salud y enfermedad. Incluye información sobre cáncer, salud mental o problemas neurológicos entre otras. |
|---|

9.1.2. Realización de investigaciones específicas desde una perspectiva cualitativa

Si la búsqueda bibliográfica no proporciona la información requerida, puede ser recomendable realizar estudios cualitativos específicos. Una buena introducción sobre como hacerlo es el monográfico de Murphy y cols.⁸ En él se revisa el papel de la investigación cualitativa en salud, y se describen los diferentes métodos. Incorpora además criterios para evaluar la calidad de las investigaciones.

En caso de que se opte por la realización de un estudio cualitativo original, el GEG tiene que garantizar que se realice con el máximo rigor.

El enfoque del estudio puede ser muy variable en función de los objetivos. Por ejemplo, en una GPC de cuidados paliativos pueden plantearse entrevistas en profundidad con pacientes o familiares para conocer su vivencia con respecto a la relación con el sistema sanitario, mientras que en una GPC sobre asma puede ser adecuado realizar grupos de discusión para delimitar las preguntas sobre las que se estructurará la GPC y las variables de resultado.

Los temas que aparecen a partir de estos trabajos ayudan a delimitar cuáles son las preocupaciones de los pacientes y de los cuidadores que deberían ser abordadas en la GPC. Estos temas se presentan en la primera reunión del grupo⁴ o en la etapa de formulación de preguntas.

9.1.3. Incorporación de pacientes o cuidadores como miembros del GEG

En el momento inicial, cuando se crea un GEG, los pacientes/cuidadores pueden ser incluidos como un miembro más del grupo. Ello requiere una dinámica de grupo muy cohesiva, así como una preparación y una madurez tanto de los profesionales como de los propios pacientes/cuidadores.

Se recomienda reclutar un mínimo de dos representantes de pacientes/cuidadores⁴, con un proceso de selección transparente. Las asociaciones de pacientes/cuidadores pueden servir de contacto inicial para valorar la adecuación de los perfiles de los participantes. Se suele realizar formación para pacientes/cuidadores y se les debe dar apoyo a lo largo del proceso.

La incorporación de pacientes/cuidadores al GEG puede llevarse a cabo de distintas formas:

- Que el líder del grupo se reúna primero con los pacientes/cuidadores y establezca claramente los objetivos de la GPC y lo que se espera de su implicación en el proceso, y que posteriormente traslade su opinión al grupo. Esto favorece que el paciente no se sienta en inferioridad entre los profesionales sanitarios, y que pueda integrarse con más comodidad.
- Que el líder del grupo realice una o varias reuniones previas a la formación del GEG con los pacientes/cuidadores que van a formar parte de él, con el objetivo de

consultar, designar representantes y formarlos en los conocimientos y en las habilidades específicas para desarrollar el trabajo como parte del GEG (aspectos generales del proceso de desarrollo de una GPC, contribución o papel que se espera que estos miembros desempeñen, dinámicas de colaboración y aspectos interpersonales, etc.). La ventaja que puede tener esta opción sobre la primera es que al implicar al paciente/cuidador desde el principio como miembro de pleno derecho, y dotarle de capacidad para desarrollar su rol, puede contribuir de forma más activa y más efectiva para llevar a cabo esta fase con éxito.

- La formación en métodos de comunicación y dirección de grupos pequeños, dirigido a todos los miembros del GEG, podría ser otra herramienta que facilitase la recogida de la opinión de todos los integrantes del equipo y en particular de los pacientes/cuidadores.

Las cuestiones clave que debe contemplar el GEG que ha incorporado a los pacientes/cuidadores son:

- La incorporación tiene que estar protocolizada, los pacientes/cuidadores (y todos los miembros del grupo) tienen que saber para qué se les invita y qué se espera de su participación.
- Se debe asegurar el respeto a las diferencias en habilidades, en conocimientos y en experiencia de los pacientes/cuidadores.
- Es necesario estar seguro de que los profesionales que participan en el GEG tienen habilidades de comunicación y capacidad para facilitar la incorporación de los pacientes/cuidadores.
- El papel de un buen líder es básico en la elaboración de una GPC que permita la participación de todos los miembros del grupo. Esto puede ir ligado a determinado tipo de habilidades.
- Es preciso asegurar que la representación de los pacientes/cuidadores y su participación se identifiquen claramente en los documentos finales.
- Es indispensable que exista suficiente información sobre los objetivos del grupo.
- Se debe asegurar una representación apropiada de los pacientes/cuidadores.
- Hay que apoyar a los pacientes/cuidadores en todo lo necesario.

A continuación se describe la contribución de la participación de los pacientes o de los cuidadores en la elaboración de una GPC:

La orientación de la pregunta clínica puede ser distinta en función de las aportaciones que haga el paciente, y a la larga puede ser un facilitador más en la implementación de la GPC. Por tanto, se debe garantizar que los temas identificados por los pacientes/cuidadores se utilizan para las preguntas clínicas a las que debe responder la GPC⁴.

Los pacientes/cuidadores pueden aportar perspectivas de interés que permitan incluir en las búsquedas, no solo los aspectos relacionados con resultados clínicos -tales como mortalidad-, sino también otros como percepción del dolor, confortabilidad, etc. que tienen un componente más cualitativo y que no suelen investigarse en estudios de esta índole. Conviene señalar aquí la diferencia entre los resultados centrados en la enfermedad (*Disease Oriented Outcomes*) y los resultados centrados en los pacientes (*Patient Oriented Outcomes*)⁹. Estos últimos, a diferen-

cia de los primeros, son los resultados que preocupan al paciente y que le ayudan a una vida más larga o mejor, incluyendo entre otros la reducción de morbilidad, la mortalidad, la mejora de síntomas o de la calidad de vida relacionada con la salud. En concreto, los pacientes/cuidadores pueden contribuir de manera importante en la selección de las variables más relevantes en la etapa de formulación de preguntas (ver apartado 4 del manual).

En las fases de búsqueda, evaluación y síntesis de la evidencia científica, la interpretación de los artículos de investigación debe realizarse desde la perspectiva del paciente o cuidador, por ejemplo, identificando las medidas de resultados que consideran relevantes para cada pregunta, o analizando si se ha tenido en cuenta la perspectiva de los pacientes/cuidadores al elaborar las conclusiones. Además, se deben identificar las áreas en las que es necesario establecer de forma explícita las preferencias y las opciones de los pacientes.

Por último, la participación activa de los pacientes/cuidadores en el momento de la presentación, y sobre todo en la diseminación, es de suma importancia, dado que dicha implicación puede favorecer su éxito como se ha reiterado a lo largo de este capítulo. Es especialmente útil contar con el apoyo de organizaciones estructuradas que actúen como elementos de difusión, ya que esto implica que también contribuirán al conocimiento por parte de los pacientes/cuidadores de las recomendaciones que para ellos se deriven.

9.1.4. Participación en la consulta del borrador de la GPC

Es un proceso de consulta abierto para todos los grupos de interés (*stakeholders*), incluyendo grupos de pacientes/cuidadores. En España existe poca experiencia al respecto, y esta fase requiere una estructura consolidada.

La consulta del borrador tiene como objetivo asegurar que los criterios y las experiencias de los pacientes/cuidadores están presentes en el trabajo del GEG. En esta fase es necesario:

- Asegurar que las preguntas clínicas están informadas por las cuestiones relevantes de pacientes y cuidadores.
- Identificar las medidas de resultados que se consideran relevantes para cada pregunta.
- Considerar el grado en el que la **evidencia científica** presentada a los miembros del grupo ha medido y tenido en cuenta estas medidas de resultados.
- Identificar las áreas en las que las preferencias y opciones de los pacientes/cuidadores tienen que reconocerse en la GPC.
- Asegurar que el grado en el que la **evidencia científica** refleja las preocupaciones de los pacientes y cuidadores se refleja en la GPC.
- Servir de ayuda para escribir la sección “Información para pacientes” de la GPC.
- Asegurar que la GPC está escrita de manera sensible (por ejemplo, tratando a los pacientes como personas y no como objetos, pruebas o tratamientos).

También los pacientes/cuidadores pueden participar en el proceso de revisión externa de la GPC, tanto a nivel individual como a nivel de grupos organizados. Si se realiza a nivel individual, la elección de estas personas ha de ser transparente y protocolizada. El líder del grupo debe reunirse con los pacientes/cuidadores (que pueden ser uno o varios) y explicar el objetivo que se pretende alcanzar con la lectura de la GPC. A nivel grupal, este proceso consiste en pasar el borrador del documento a un grupo formal de pacientes/cuidadores (asociación, organización, etc.) que tenga como objetivo un problema de salud igual o parecido al que persigue la GPC. Esto siempre debe mantenerse en el marco de una colaboración técnica, evitando posibles confusiones con los objetivos reivindicativos de dichas organizaciones, que aun siendo lícitos no son los objetivos clínicos que persigue la GPC.

9.2. Recomendaciones para la incorporación de los pacientes/cuidadores en la elaboración de una versión de la GPC para pacientes (GPC-P)

Esta versión actuará como facilitadora en la implantación de la GPC, al trasladar los contenidos esenciales de la misma al *paciente medio* al que va dirigida, y favorecer la comprensión de las ventajas y posibles inconvenientes de las recomendaciones. Dicha versión debería formar parte del proceso de elaboración de la GPC, aunque no necesariamente ha de ser desarrollada por el mismo GEG.

Los contenidos deben aportar información relevante para el paciente y deben ser proporcionados sobre la base de la mejor evidencia científica disponible. En la elaboración de la GPC-P deberían considerarse los criterios propuestos para la evaluación de la calidad de su contenido como DISCERN¹⁰, o IPDAS¹¹ (Internacional Patient Decision Aid Standards Collaboration), recientemente adaptado para evaluar el contenido de GPC-P¹².

En el diseño de la GPC-P se debe ser muy cuidadoso con la legibilidad lingüística y tipográfica. Existen varias técnicas de medición objetiva de la legibilidad lingüística (sobre todo en lengua inglesa) con versiones informáticas, algunas de las cuales están siendo estudiadas y validadas en castellano¹³. Aunque no son técnicas consolidadas y necesitan más investigación, pueden ser de ayuda a la hora de elaborar los contenidos. En cuanto a la legibilidad tipográfica, un reciente artículo¹⁴ presenta una serie de recomendaciones para mejorarla y que se pueden aplicar a la elaboración de una GPC de pacientes.

9.3. Reflexiones finales

La incorporación de pacientes/cuidadores en la elaboración de GPC en nuestro país está aún en sus inicios, y la decisión de incorporarlos y de optar por uno u otro modelo de par-

ticipación requiere una cuidadosa valoración de los objetivos, de la experiencia del grupo y de los medios disponibles.

Las distintas opciones que se han presentado no son mutuamente excluyentes, y para equipos con poca experiencia en incorporación de pacientes/cuidadores puede ser preferible comenzar con objetivos menos ambiciosos (como la revisión de la literatura o la realización de estudios cualitativos), antes de involucrarlos en procesos más complejos.

Otras opciones incluyen la participación de pacientes/cuidadores en fases más concretas del proceso de elaboración, como la formulación de las preguntas y la revisión de las recomendaciones y de la GPC-P, siempre en respuesta a unos objetivos bien definidos.

Existen diferentes opciones para incorporar la visión de pacientes y personas cuidadoras en las GPC:

- Mediante la utilización de información procedente de la literatura que aborde el tema
- A través de realización de investigaciones cualitativas específicas
- Como miembros del GEG
- Realizando la revisión del borrador de la GPC

Independientemente del modelo de participación elegido es importante que la percepción, preferencias y punto de vistas de los pacientes/cuidadores sean tenidos en cuenta e incorporados en la elaboración de la GPC

Lecturas recomendadas

- Jarret L, A report on a study to evaluate patient/carer membership of the first NICE Guideline Development Groups. London: National Institute for Health and Clinical Excellence: 2004. [actualizado 6 de agosto de 2004; consultada 6 de julio de 2007] Disponible en: <http://www.nice.org.uk/download.aspx?o=216293>
- NHS NICE. A guide for patients and carers. Contributing to a NICE clinical guide. London: National Institute for Health and Clinical Excellence: 2006. [consultada 5 de julio de 2007] Disponible en: <http://www.nice.org.uk/guidelinecontribute>
- Van Wersch A, Eccles M. Involvement of consumers in the development of evidence based clinical guidelines: practical experiences from the North of England evidence based guideline development programme. Qual Saf Health Care. 2001; 10(1):10-6.

Bibliografía

1. Hermosilla-Gago T. Cómo incluir a los pacientes en las GPC de práctica clínica. Mimeografiado 2007.
2. Coulter A. After Bristol: putting patients at the centre. BMJ. 2002; 324(7338): 648-51.
3. Hlatky M. Patient preferences and clinical guidelines. JAMA. 1995; 273(15): 1219-20.

4. Scottish Intercollegiate Guidelines Network. SIGN 50: a guideline developers' handbook. [Internet]. Edinburgh: SIGN: 2001 [actualizada mayo de 2004; consultada 6 de julio de 2007]. Disponible en: <http://www.sign.ac.uk/guidelines/fulltext/50/>
5. Devillard M, Otegui R. La voz callada: aproximación antropológico-social al enfermo de artritis reumatoide. Madrid: Comunidad de Madrid, Servicio de Documentación y Publicaciones; 1991.
6. Anderson R, Bury M. Living with chronic illness: the experience of patients and their families. London: Unwin Hyman; 1988.
7. Fitzpatrick R. The Experience of illness. London: Tavistock; 1984.
8. 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-IX, 1-274.
9. Fitzpatrick R, Davey C, Buxton M, Jones D. Patient-assessed outcome measures. *Health Services Research Methods: A Guide to Best Practice.* London: BMJ; 1998.
10. Charnock D, Shepperd S, Needham G, Gann R. DISCERN: an instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices. *J Epidemiol Community Health.* 1999; 53(2):105-11.
11. Elwyn G, O'Connor A, Stacey D, Volk R, Edwards A, Coulter A, et al. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. *BMJ.* 2006; 333(7565): 417.
12. Coulter A, Ellins J, Swain D, Clarke A, Heron P, Rasul F, et al. *Assesing the quality of information to support people in making decisions about their health and health care.* Oxford: Picker Institute Europe; 2006.
13. Barrio I, Simón P. Medición de la legibilidad de textos escritos. Correlación entre método manual de Flesch y métodos informáticos. *Aten Primaria.* 2003; 31:104-8.
14. Barrio I, Simón P. ¿Pueden leer los pacientes lo que pretendemos que lean?: un análisis de la legibilidad de materiales escritos de educación para la salud. *Aten Primaria.* 2003; 30: 409-14.