

**IMPLICACIÓN DE LOS PACIENTES/CUIDADORES EN LA ELABORACION DE
GUIAS DE PRÁCTICA CLINICA**

DESARROLLADO POR EL SUBGRUPO DE PACIENTES

PROYECTO GUIA SALUD

(Financiado por el Ministerio de Sanidad y Consumo)

1. Introducción.....	3
2. Revisión conceptual de la participación/implicación de los pacientes y definición de las bases necesarias para su promoción.	3
3. Revisión de experiencias internacionales en relación a la participación de los pacientes en la elaboración de guías de práctica clínica	7
3.1 SIGN.....	8
3.2. NICE	9
4. Análisis de los beneficios y las limitaciones descritos de la implicación de los pacientes en las guías de práctica clínica	11
5. Recomendaciones y consideraciones para la incorporación de los pacientes en el desarrollo de GPP.	13
5.1. Decidir el modelo de implicación de los pacientes en el desarrollo de las GPC.	13
5.2 Proceso de formación de los equipos elaboradores de las GPC	15
5.3. Delimitación de temas/preguntas, alcance y objetivos de la GPC.	17
5.4. Búsqueda y evaluación de la evidencia.	17
5.5. Síntesis de la evidencia y elaboración de recomendaciones	18
5.6. Revisión externa.....	18
5.7. Presentación y diseminación.....	18
6.- Recomendaciones para la incorporación de los pacientes/cuidadores en la elaboración de una versión de la GPC para pacientes	19
6.1 Contenido	19
6.2 Diseño.....	20
7. Referencias	22
ANEXO I: Listado IPDAS revisado	25

1. Introducción

El objetivo de las Guías de Práctica Clínica (GPC) es "ayudar a los médicos y pacientes a tomar decisiones sobre la atención más adecuada en situaciones clínicas específicas" (1) (p.38). Es por eso que con este capítulo, se pretende realizar un análisis del estado de la cuestión, que sirva de reflexión sobre la necesidad de incorporación de los pacientes/cuidadores en el desarrollo de las GPC, o que su voz (sus experiencias, sus preferencias) se incorporen. Esta revisión pretende que si se decide incorporar a de los pacientes, esta incorporación sea de pleno derecho en lo que les compete, y que no sean unos "convidados de piedra".

Se revisa el concepto de la participación de los pacientes en el desarrollo de GPC; la bibliografía y las experiencias publicadas sobre la participación de los pacientes en el desarrollo de las GPC. Hemos analizado los distintos métodos de participación descritos en la literatura, identificando las ventajas y desventajas de cada una de ellas. Y, por último, proponemos recomendaciones para los grupos elaboradores de guías en cada una de las etapas para facilitar la participación de los pacientes. Este último apartado se basa fundamentalmente en el trabajo desarrollado previamente por Hermosilla-Gago y colaboradores (2)

2. Revisión conceptual de la participación/implicación de los pacientes y definición de las bases necesarias para su promoción.

El concepto de implicación lleva implícita una connotación de mayor compromiso emocional por parte del usuario, le da un carácter más activo al papel del paciente. Básicamente cuando se habla de implicación se está planteando una participación en aspectos como: Identificación de prioridades y participación en la formulación de políticas; participación en la planificación, gestión y oferta de servicios sanitarios, y en la evaluación de servicios

La implicación se estructura como un proceso catalizador que ayuda a las organizaciones a reexaminar su propósito, su cultura, sus sistemas y mecanismos mejorando su funcionamiento en todos los niveles. Uno de los enfoques más interesantes en torno a la implicación de los pacientes, es que el objetivo a alcanzar sea un proceso inclusivo que ponga el acento en la implicación lo más amplia posible desde el principio del proceso, más que en la consulta en el proceso final (3). La implicación puede ser definida como la inclusión de las personas que han tenido experiencia en la utilización de un servicio, en la planificación y gestión del servicio,

mientras que los procesos de consulta pública (la participación) evalúan los puntos de vistas de un amplio grupo de personas de un entorno determinado, que no necesariamente son o han sido usuarios de los servicios.

Es necesario señalar que cuando se habla de paciente y/o de cuidadores en el proceso de desarrollo de una guía de práctica clínica, nos referimos a los grupos no profesionales sanitarios, que contribuyen al proceso de elaboración de una guía.

¿Cuál es el valor de la participación de los pacientes en las GPC?

Los profesionales sanitarios tienen conocimientos sobre aspectos 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 preferencias (4). En principio, parece suficiente conocer la gravedad de la angina para recomendar el tratamiento más adecuado, y sin embargo, sugiere Hlatky (5) esto no está tan claro. Hay enormes variaciones entre pacientes con un mismo nivel de síntomas. Y, este mismo nivel de síntomas en diferentes pacientes puede causar un nivel de malestar diferente. Además las limitaciones funcionales pueden tener diferente significado para los pacientes en función de sus preferencias y expectativas. Por ejemplo, un paciente con angina y que mantiene una actividad física normal puede sentir más malestar si tiene una angina leve que un paciente sedentario con síntomas más graves y al que no le preocupa reducir su actividad. Otros factores descritos que pueden afectar a la perspectiva de los pacientes sobre los resultados son la realización de alguna actividad laboral y el tipo de actividad que realiza, o los niveles de ansiedad asociados a la posibilidad de tener una angina. Por lo tanto, no parece bastar con la evaluación de los síntomas en un determinado paciente, sino que hay que considerar el impacto que estos síntomas tienen sobre el paciente, sobre su vida. Las GPC deberían, sigue Hlatky (5) contemplar el grado en que las recomendaciones pueden variar según las preferencias de los pacientes, cuando la mortalidad y/o morbilidad de procedimientos alternativos son tan similares que se puede ofertar cualquiera de los dos. O, situaciones, en las que en las intervenciones haya que valorar por ejemplo la supervivencia con respecto a la calidad de vida relacionada con la salud (6) o cuando determinados procedimientos implican determinados riesgos, y sobre los que puede haber pacientes que no estén dispuestos a aceptarlos.

De hecho, en las investigaciones que se han hecho sobre valores sociales en la población hay estados de salud considerados como peores que la muerte, sobre todos aquellos que implican situaciones de extremo dolor, o malestar (7, 8). ¿Quién decide

sobre el precio que hay que pagar por alargar la vida? Recordemos que en España la ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, reconoce en su artículo 2 que "Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios", y que "El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles". Evidentemente todo esto lleva a otras cuestiones más centradas en la utilización de las Guías en la clínica, como la doctrina del consentimiento informado, y los modelos de decisión entre clínicos y pacientes, pero que no podemos obviar en el desarrollo de herramientas como las GPC (9-11).

Como plantea Kelson (12) los pacientes pueden expresar su opinión sobre aquellas cuestiones más relacionadas con sus valores sociales, no es su tarea centrarse en lo técnico. Es decir, pueden aportar información sobre:

- como viven, se enfrentan con su situación
- la accesibilidad a los servicios
- los beneficios percibidos, las limitaciones y lesiones de los regímenes de tratamiento y cuidados
- sus preferencias sobre opciones de tratamiento y regímenes de cuidados
- sus experiencias de los servicios
- los resultados importantes para los pacientes (a largo plazo, Calidad de Vida Relacionada con la Salud)
- las necesidades de información y apoyo.

Otra cuestión que hay que tener en cuenta es que la mayor parte de la información sobre participación de los pacientes/cuidadores en el desarrollo de GPC se centra en un modelo de participación anglosajón, concretamente el de Gran Bretaña

La experiencia española en la participación de los pacientes en el desarrollo de GPC es escasa, [AQUÍ SE INCORPORARAN MAS ADELANTE LAS EXPERIENCIAS DE LOS GRUPOS DESARROLLADORES QUE HAN INCORPORADO PACIENTES COMO ES EL CASO DEL GRUPO DE LA AGENCIA LAIN ENTRALGO].

En cuanto a las experiencias internacionales, una de las iniciativas más avanzadas en el ámbito internacional en la implicación de los ciudadanos en las decisiones relacionadas con la salud, es la experiencia británica, donde el Departamento de Salud de Inglaterra promueve un sistema para que las voces de los pacientes, de sus cuidadores y de la población se oigan y escuchen en todos los niveles del sistema, para que actúen como palanca de cambio y mejora del sistema (13). Cuentan con una dilatada historia de participación de los pacientes/cuidadores y ciudadanos iniciándose en los años 90 con la ley de atención comunitaria que exigía a las autoridades locales consultar a los usuarios y cuidadores. A partir de aquí se ha ido evolucionando en la creación de distintas estrategias de implicación entre las que destaca, en 1999 la creación del "Patient and Public Involvement in the New NHS" (14). Según Baggott (15) este proceso de incorporación de los pacientes/cuidadores y ciudadanos en cuestiones relacionadas con la salud se produce en un contexto de serios debates públicos sobre el sistema sanitario. Uno de los más relevantes es el caso de Bristol (16) sobre cirugía pediátrica que dio lugar al Informe Kennedy en el que se afirmaba que la participación de la población en el NHS debía de estar imbricada en las mismas estructuras: las perspectivas de los pacientes y de la población deberían de ser oídas y tenidas en cuenta siempre que se tomaran decisiones que afectaran a la provisión de servicios. El Informe también mantenía que la participación debía de extenderse más allá del nivel individual, e incluir cuestiones estratégicas y operativas (4). Otras polémicas importantes son el caso Shipman (17) un GP culpable de asesinar pacientes; y el descubrimiento de un banco de órganos de niños no autorizado en Liverpool (18) y que da lugar al posterior "descubrimiento" de que hay en torno a 50.000 órganos retenidos en hospitales del NHS sin consentimiento de los donantes. El deseo de incorporar el conocimiento y la experiencia de pacientes y cuidadores en la gestión de problemas crónicos se refleja también en el apoyo del Gobierno al Expert Patients' Programme (19) y en el National Carers' Strategy (20). Para hacernos una idea de la magnitud de la participación solamente hay que mencionar que hay unos 572 foros de pacientes (Public and Patient Involvement Forums) en el país, en el que hay representados ciudadanos, pacientes y cuidadores, es decir hay alrededor de 4.000 ciudadanos participando en esos órganos que funcionan desde finales de 2003 (15).

Estas enormes diferencias sobre la participación ciudadana e implicación de los pacientes exigen reflexionar seriamente sobre la pertinencia y madurez en la incorporación de los pacientes en el desarrollo de las GPC en nuestro país. En cuanto a iniciativas nacionales destacables que favorecen la implicación de los ciudadanos en los distintos niveles de participación que se describen, existe la "Declaración de

Barcelona de las Asociaciones de Pacientes” realizada en mayo del 2003 en la que se llevó a cabo una reunión en la que participaron profesionales sanitarios y asociaciones de pacientes y usuarios de todo el Estado Español. Se plantearon recomendaciones en diferentes áreas: necesidades de información de los pacientes, implicación de los pacientes en la toma de decisiones clínicas, comunicación y relación médico- paciente, accesibilidad del paciente a la asistencia sanitaria, participación en las políticas sanitarias y derechos de pacientes (21).

Es destacable la mejora de la estructuración y organización de las asociaciones de pacientes mediante el foro español de asociaciones de pacientes que pretende ser el órgano interlocutor de las entidades que representan a los pacientes españoles ante los organismos institucionales a nivel nacional y europeo. Una de las actividades que se generan después de la declaración de Barcelona es la iniciativa de disponer de una plataforma de comunicación mediante la webpacientes.org que tiene como objetivo proporcionar un espacio de comunicación entre pacientes, asociaciones y organizaciones de pacientes, profesionales, sociedades científicas y familiares de pacientes, así como también poner su disposición información y herramientas para el conocimiento de los derechos de los pacientes.

Sin embargo, en general las asociaciones de pacientes en España comparten algunos de los problemas señalados por Coulter (22): son pequeñas, con escasa financiación; o con financiación de la industria farmacéutica como parte de su estrategia de “disease awareness” (23-26) o están lideradas por clínicos para apoyar sus intereses de financiación de investigación. La representatividad de muchos de estos grupos puede ser cuestionable.

3. Revisión de experiencias internacionales en relación con la participación de los pacientes en la elaboración de guías de práctica clínica

Diferentes organizaciones hacen mención a la inclusión de pacientes en el grupo desarrollador: Canadian Medical Association (CMA), Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN), o National Institute for Clinical Excellence (NICE). La orientación canadiense (27) sugiere que las GPC deben desarrollarse por profesionales sanitarios en colaboración con los representantes de aquellos a los que pueden afectar las intervenciones específicas que se establecen; por representantes entienden a grupos de médicos, pacientes y proveedores. Vamos a centrarnos en las propuestas de las instituciones británicas (SIGN y NICE), pues presentan un mayor desarrollo con respecto a la participación. Vamos a describir brevemente como reflejan la participación de pacientes/cuidadores cada una de ellas.

3.1 SIGN (28) Consideran que aunque utilicen el término pacientes incluyen a pacientes, cuidadores y a representantes de asociaciones de pacientes. Incorporan a los pacientes/cuidadores en la elaboración para que la GPC refleje sus necesidades y preocupaciones. Pueden contribuir a que se contemplen necesidades de información, habilidades de comunicación y la necesidad de elección por parte de los pacientes. También pueden contribuir a que el lenguaje de la GPC sea más claro y sensible.

Establecen que los pacientes/cuidadores pueden participar de maneras diversas:

1. Identificando las perspectivas de pacientes y cuidadores, a través de búsqueda bibliográfica sobre sus experiencias; de las organizaciones de pacientes; de otras organizaciones del NHS, y directamente de los usuarios de los servicios.

SIGN propone la realización de una búsqueda bibliográfica para identificar los estudios publicados, tanto cualitativos como cuantitativos, que reflejen las experiencias y preferencias de pacientes y cuidadores con relación al tema clínico. Esta búsqueda se realiza al menos 3 meses antes de la primera reunión del grupo para poder obtener los artículos relevantes y resumirlos para presentarlos en la primera reunión. Además se puede contactar con asociaciones de pacientes. Lo que se pretende es que el grupo que elabora la GPC tenga información ya en la primera reunión sobre la perspectiva de los pacientes.

Las cuestiones que surjan de todas las posibles fuentes de información se sintetizan y presentan en la primera reunión del grupo por el "Programme Manager" con responsabilidad en la implicación de los pacientes. Se le pide al grupo que tenga en cuenta estas cuestiones en la elaboración de sus preguntas.

2. Reclutando pacientes para el desarrollo de la GPC

Se recluta a un mínimo de 2 pacientes para el desarrollo de cada GPC. Tienen desarrollada una base de datos con pacientes y asociaciones. Se hace formación y se les da apoyo a lo largo del proceso.

3. Consulta del borrador de la GPC

Asegurar que los criterios y experiencias de los pacientes están presentes en el trabajo del grupo supone:

- asegurar que las preguntas centrales están informadas por las cuestiones relevantes de pacientes y cuidadores.

- identificar las medidas de resultados que consideran relevantes para cada pregunta.
- considerar el grado en el que la "evidencia" 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 tienen que reconocerse en la Guía.
- Asegurar que el grado en el que la "evidencia" refleja las preocupaciones de los pacientes y cuidadores se refleja en la Guía
- Ayudar a escribir la sección "Información para los pacientes" de la Guía
- Asegurar que la Guía esta escrita de manera sensible (pe. tratando a los pacientes como personas y no como objetos, pruebas o tratamientos)

3.2. NICE

El desarrollo de las GPC en NICE se gestiona desde un equipo apoyado por un Guidelines Advisory Committee (GAC), compuesto con representación de profesionales sanitarios, gerente del NHS, economista de la salud, la industria y pacientes. Existe un proceso de incorporación de "grupos de interés" (stakeholders). Para cada tema de su programa NICE invita a las organizaciones a registrar su interés sobre el tema. Las partes interesadas reconocidas por NICE son: organizaciones nacionales de pacientes y cuidadores; organizaciones nacionales que representan a los profesionales que prestan esos servicios; y, productores de tecnologías cuyos intereses pueden verse afectados por la guía. GPC. No se elaboran en NICE, sino que se encargan a los National Collaborating Centres, a los que apoyan dos unidades: 1. National Guidelines Support and Research Unit, que asesora, forma, y apoya a los centros colaboradores sobre la metodología de las guías. Y, 2 National Guidelines and Audit Patient Involvement Unit, que apoya la implicación de los pacientes y cuidadores en el desarrollo de Guías de NICE y proyectos de auditorías. Es una ONG desarrollada desde el College of Health, que representa los intereses de los pacientes en el NHS. Se crea, por tanto, para la elaboración de las guías un grupo compuesto por profesionales sanitarios, expertos en metodología y representantes de los pacientes/cuidadores (12).

¿Que necesitan los pacientes/cuidadores según NICE para participar en este proceso, y que tipo de input pueden ofrecer?

1. No se espera que tengan cualificaciones formales pero su papel puede ser más relevante si tiene alguno de los siguientes:

- o experiencia directa del problema que trata la guía
- o conocimiento de las experiencias y necesidades de una red más amplia de pacientes o cuidadores (como miembro de una asociación o grupo de ayuda mutua)
- o tiempo para dedicar al grupo: acudir a las reuniones, para leer, comentar los borradores, etc.
- o familiaridad con el lenguaje médico y de investigación
- o capacidad para comunicar/incorporar la perspectiva de los pacientes/cuidadores que no están incorporados en el grupo elaborador
 - habilidades de comunicación y trabajo en equipo.

2. El papel de los pacientes/cuidadores en el grupo es asegurar que las perspectivas de estos están presentes en el trabajo del grupo

- o identificando cuestiones de los pacientes/cuidadores que ayuden a identificar las cuestiones que guían la búsqueda de los artículos de investigación
- o leer los artículos de investigación desde la perspectiva de los pacientes/cuidadores (si se preguntan los artículos cuestiones que los pacientes consideran importantes; si han tenido la perspectiva de los pacientes en cuenta al elaborar sus conclusiones)
- o asegurar que las perspectivas de los pacientes/cuidadores se tienen en cuenta cuando se elaboran las recomendaciones
- o ayudar a identificar otros pacientes/cuidadores a los que puede invitarse para revisar los productos del grupo elaborador de la guía
- o ayudar a producir la versión de los pacientes de la guía

El grupo desarrollador se puede beneficiar de otro tipo de actividades como mesas redondas con pacientes o investigación para obtener las perspectivas de los pacientes/cuidadores sobre todo cuando no hay bibliografía al respecto.

4. Análisis de los beneficios y las limitaciones descritos de la implicación de los pacientes en las guías de práctica clínica

A pesar de las recomendaciones en torno a la implicación de pacientes/cuidadores, la participación de estos en el desarrollo de las GPC no se ha evaluado. Su participación es un fenómeno reciente, y apenas se cuenta con información sobre el impacto que tiene en las GPC.

Hay experiencias positivas con respecto a la participación de los pacientes cuidadores en el desarrollo de las GPC. Según Kelson (12) entre las positivas está la incorporación de cuestiones que no hubieran estado en la guía de no haber habido participación de pacientes/cuidadores. El Royal College of Nursing (29) trabajó directamente con una asociación de pacientes para desarrollar una guía de manejo del dolor en niños. Utilizaron métodos cualitativos para obtener información de los niños. Uno de los hallazgos clave fue que estos manifestaron que los profesionales no creían en su dolor. Esto llevó a la inclusión de una importante sección sobre como evaluar el dolor en los niños, que los desarrolladores originales no habían pensado en incluir. El desarrollo de una Guía de Ictus incorporó a representante de organizaciones de pacientes. Además se utilizó metodología cualitativa para obtener su percepción y la de los cuidadores. Esto sirvió para mejorar la información sobre el tema; incorporar ejemplos en la guía; y se incorporó al desarrollo de la información para los pacientes, utilizando las recomendaciones de probada eficacia para ilustrar las preocupaciones de familiares y pacientes (12). También se sugiere que las GPC se han beneficiado al reforzar los temas de comunicación con los pacientes, la información, y el apoyo a los pacientes/cuidadores (30)

Según la revisión sistemática realizada por Nilsen et al (31) no hay un solo estudio (ECA) de implicación de pacientes/cuidadores en el desarrollo de GPC. Hay solo dos estudios (excluyen uno) que evalúan el material desarrollado con la colaboración de los pacientes a través de grupos focales o entrevistas, frente a uno desarrollado por sanitarios, y con mejor información. El de los pacientes contenía más información, tenía más ilustraciones y puntuó mejor en "claridad". Así que mejor. Los pacientes más satisfechos. Pero, no había diferencias en ansiedad como medida de resultados. Según estos dos estudios hay evidencia moderada en torno a que la incorporación de

pacientes/cuidadores en el desarrollo de material para pacientes resulta en una información más relevante, legible e inteligible por parte de los pacientes. También hay una calidad de la evidencia moderada en torno a que la incorporación de los pacientes antes del desarrollo de las herramientas mejora el conocimiento de los pacientes que los leen. Concluyen diciendo, que hay buenos argumentos para intentar lograr una implicación eficaz.

Por último, Van Wersch, A. y Eccles, M. (32) describen su experiencia en torno a la participación de pacientes/cuidadores con diferentes formatos de participación en el desarrollo de las Guías del Norte de Inglaterra durante un período de 6 años. Utilizaron 4 métodos diferentes de implicación de los pacientes/cuidadores. Tres de ellos mientras se desarrollaban las Guías y el cuarto dirigido a explorar otros posibles métodos a utilizar en el futuro.

Los cuatro métodos explorados fueron:

1. la incorporación de pacientes individuales en el desarrollo de las Guías de asma y angina. Se reclutaron a través de especialistas miembros del GDG. No se explicitó en ningún momento cual era su papel en la guía. Todas las sesiones se grabaron y transcribieron. Del análisis de esta información se ve que: 1. los pacientes contribuyeron muy poco en las discusiones; 2. los pacientes tenían problemas con el lenguaje técnico; 3. participaron sobre todo en las discusiones sobre educación de los pacientes; y 4. no se tuvieron en cuenta sus contribuciones.
2. una reunión con pacientes; se presentó el borrador de la G (una versión actualizada de la G de asma) en una sesión con pacientes. Se les invitó a través de una asociación de pacientes con asma. Los objetivos presentados a los pacientes fueron: 1. presentar los antecedentes y papel de la G; 2. discutir la necesidad de las G y el principio e la información basada en la evidencia; 3. explicar el significado y la fuerza de los tratamientos recomendados; y 4. discutir los inputs de los pacientes para el desarrollo de futuras GPC. La sesión se grabó y transcribió. El análisis muestra que 1. los pacientes tienen problemas con la terminología médica; 2. están más interesados en las secciones relacionadas con la educación de los pacientes y la auto-gestión; y, 3. su conocimiento acerca del papel de la evidencia científica en un sistema sanitario más coste-efectivo no está nada clara.
3. una serie de talleres con pacientes para explorar la posibilidad de que los pacientes entiendan la medicina basada en la evidencia, sus ideas sobre coste-

efectividad, y sobre la información a los pacientes. Se utilizó la Guía de asma, y el reclutamiento se realizó a través de una asociación. Se celebraron 4 talleres de unos 10 pacientes cada uno. Este método permitió ver que es posible explicar los elementos técnicos del desarrollo de una G y que los pacientes pueden incorporarse y realizar sugerencias relevantes. Sin embargo, el proceso consume bastantes recursos.

4. la incorporación de un defensor de pacientes en los GDG, en la G sobre el tratamiento preventivo de pacientes con infarto de miocardio. Era el presidente de un grupo de pacientes cardiacos y ya había participado en el desarrollo del National Service Framework de enfermedad coronaria. El defensor tenía experiencia previa.

Este trabajo, muy cercano a las propuestas de incorporación ya mencionadas propuestas por SIGN y NICE, muestra diferentes formas en las que los pacientes/cuidadores pueden participar en todas las etapas de desarrollo de la guía, y que se podría esperar de su implicación en cada una de ellas. Aunque cada uno de las 4 propuestas tienen ventajas y desventajas, ninguna de ellas es la ideal, e incluso si se logran optimizar tendrán sus limitaciones (32).

5. Recomendaciones y consideraciones para la incorporación de los pacientes en el desarrollo de GPP.

5.1. Decidir el modelo de implicación de los pacientes en el desarrollo de las GPC.

Cualquier grupo de profesionales, antes de preguntarse como implicar a los pacientes debería preguntarse previamente una serie de cuestiones que permitirán reflexionar sobre la implicación de los pacientes.

1. ¿El grupo elaborador de la guía tiene claro que la implicación de los pacientes requiere un compromiso de trabajo conjunto?
2. ¿El grupo tiene claras las razones por las cuales implicar a pacientes?
3. ¿Existe presupuesto disponible que permita la implicación de pacientes?

4. ¿El/los líderes del grupo están convencidos que la implicación de los pacientes en el desarrollo de las guías puede ser un elemento útil para enriquecer el proceso?
5. ¿El resto de profesionales y participantes del grupo ven claras las ventajas de implicar a los pacientes en el proceso?
6. ¿El grupo ha considerado que los pacientes/cuidadores que se inviten a participar necesitarán información y formación específica para poder participar?
7. ¿Esta el grupo realmente preparado para "actuar" ante las propuestas que hacen los pacientes?
8. ¿Está el grupo preparado para asumir la carga de trabajo y la energía extra que se tiene que poner para realmente lograr una implicación de los pacientes?
9. ¿Se ha discutido en grupo las ventajas y desventajas que tiene la implicación de los pacientes?

Leer estas preguntas puede desanimar a los grupos interesados en la implicación de pacientes, pero aceptar la implicación de los pacientes/cuidadores en la elaboración de la guía va necesariamente asociado a un cambio de la cultura de los grupos elaboradores. Se debe tener presente que lo que realmente puede desanimar a los grupos es el hecho de implicarse en un proyecto por una razón puramente "estética" (queda bien y es lo que se lleva), que necesariamente lleva a consumir recursos y esfuerzos, para luego no obtener resultados positivos.

Las recomendaciones y consideraciones que se comentan a continuación pueden ser una ayuda para facilitar la reflexión y el posicionamiento real de los grupos por asumir la participación de los pacientes y cual es el nivel de participación que se desea.

1. Una posibilidad para el grupo desarrollador es nutrirse de la voz de los pacientes/cuidadores a través de investigaciones previas desarrolladas sobre el tema. Este trabajo se puede iniciar con una revisión bibliográfica sobre el tema de interés.¹ Si no hay información relevante para el desarrollo de la guía que

¹ Es importante señalar que este tipo de investigaciones, casi siempre de carácter cualitativo no siempre están indexadas en bases de datos de citas biomédicas, por lo que habría que realizar la búsqueda en bases de datos de ciencias sociales como el Social Scitation Index, y buscar también en monográficos y libros colectivos. Buenos ejemplos son: 33. Anderson R, Bury M. Living with chronic illness : the experience

ilumine sobre las creencias, preocupaciones, emociones y expectativas de los pacientes/cuidadores sugerimos realizar investigaciones específicas. Para ello habrá de utilizarse una perspectiva cualitativa. Una buena introducción es el monográfico de Murphy y cols (36), en el que revisan el papel de la investigación cualitativa en salud, y describen los diferentes métodos, incorporando, además, criterios de para evaluar la calidad de las investigaciones.

2. Si se decide incorporar a pacientes/cuidadores en el desarrollo habrá que preguntarse cómo y cuantos se reclutan. Se recomienda incorporar al menos dos pacientes. El proceso de selección tiene que ser total y absolutamente transparente. Recordamos que NICE permite a las asociaciones de pacientes expresar su interés en la participación en el desarrollo de las guías. Ya hemos mencionado la existencia de las asociaciones de pacientes en España que pueden servir de contacto inicial para valorar la adecuación de los perfiles de los participantes. Por último, no hay que olvidar que los pacientes/cuidadores también tienen que firmar el formulario de "conflicto de interés", al igual que el resto de los componentes del GDG.

5.2 Proceso de formación de los equipos elaboradores de las GPC.

En el momento inicial, cuando se crea un grupo para elaborar una GPC, los pacientes pueden ser incluidos como un miembro más del grupo. La primera reunión suele establecer el plan de trabajo, los métodos a utilizar y las reglas de funcionamiento del grupo. Ahora bien, la inclusión de los pacientes en la primera fase del desarrollo de la guía, requiere una dinámica de grupo muy cohesionada, así como una preparación y madurez tanto de los profesionales como de los propios pacientes. En caso contrario, la incorporación puede ser solo formal, pero no contribuir realmente al desarrollo de la guía. Una solución a este problema puede ser que el coordinador del grupo se reúna primero con los pacientes y establezca claramente los objetivos de la guía, y lo que se espera de su implicación en el proceso, y que posteriormente traslade la opinión de estos al grupo. Esto favorece que el paciente no se sienta "en inferioridad" entre los profesionales sanitarios (especialmente entre los médicos); y que pueda situarse con más comodidad.

of patients and their families. London: Unwin Hyman; 1988.; 34. Fitzpatrick R. The Experience of illness. London: Tavistock; 1984.; 35. Devillard M, Otegui R. La voz callada: aproximación antropológico-social al enfermo de artritis reumatoide. In. Madrid: Comunidad de Madrid, Servicio de Documentación y Publicaciones; 1991.

Otra opción sería que el coordinador o líder del grupo realice una o varias reuniones previas a la formación del grupo, con los pacientes, cuidadores o representantes de los consumidores que van a formar parte del grupo de desarrollo. Los objetivos de estas reuniones previas pueden ser consultar a estos grupos, designar representantes, y formar a las personas designadas en los conocimientos y habilidades específicas para desarrollar el trabajo como parte del grupo (aspectos generales del proceso de desarrollo de una guía, contribución o papel que se espera que estos miembros desempeñen en la misma, dinámicas de colaboración y aspectos interpersonales, etc.). La ventaja que puede tener esta opción sobre la primera es que al implicar al paciente desde el principio, como miembro de derecho y dotarle de capacidad para desarrollar su rol, éste puede contribuir de forma más activa y efectiva para lograr el éxito de la misma.

El entrenamiento en métodos de comunicación y dirección de grupos pequeños, dirigido a todos los miembros del grupo de desarrollo de la GPC, podría ser otra herramienta que facilitase la recogida de la opinión de todos los miembros del equipo y en particular de los pacientes.

Las cuestiones claves que el grupo que ha incorporado a los pacientes ha de contemplar son (2):

- a. Protocolizar la incorporación de los pacientes, tienen que saber para qué se les invita y que se espera de su participación.
- b. Asegurar el respeto a las diferencias en habilidades, conocimientos y experiencia de los pacientes
- c. Asegurar que los profesionales que participan en la elaboración de la guía tienen habilidades de comunicación y capacidad para facilitar la incorporación de los pacientes.
- d. El papel de un buen líder es básico en el desarrollo de la GPC que permite la participación de todos los miembros del grupo. Esto puede ir ligado a determinado tipo de habilidades
- e. Asegurar que la representación de los pacientes y su participación de identifiquen claramente en los documentos finales
- f. Recibir suficiente información sobre los objetivos del grupo
- g. Asegurar una representación apropiada de los pacientes

h. Apoyarlos

5.3. Delimitación de temas/preguntas, alcance y objetivos de la GPC.

Cuando formulamos una pregunta, el enfoque que le damos responde a un conjunto de factores personales y sociales: formación académica, valores, preferencias, nivel socioeconómico, etc. La orientación de la pregunta puede ser distinta con las aportaciones que haga el paciente, y a la larga puede convertirse en un facilitador más en la implantación de la guía. Los pacientes 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 no suelen investigarse en estudios de esta índole. No hay que olvidarse de toda la literatura sobre obtención de preferencias en las que los ciudadanos consideran que hay estados de salud peores que la muerte (7) . Conviene aquí señalar la importancia entre los resultados centrados en la enfermedad (Disease Oriented Outcomes) y los resultados centrados en los pacientes (Patient Oriented Outcomes) (37) .

5.4. Búsqueda y evaluación de la evidencia.

Tanto si los pacientes/cuidadores participan en todo el desarrollo de la Guía como sino, su voz ha de estar presente, es por esto que hay que intentar utilizar información sobre sus experiencias, etc. Por esto, hay que buscar bibliografía, casi siempre cualitativa, y no siempre indexada en bases de datos de citas biomédicas. Por lo que sugerimos buscar en otras fuentes de información como : Social Sciences Citation Index (en web of knowledge); CINAHL (Base de datos con importante investigación de enfermería); PsycINFO; Scielo (incorpora el texto completo de importantes revistas latinoamericanas con investigación cualitativa); CUIDEN y CUIDATGE (Bases de datos de referencias centradas en enfermería, con un importante peso de la literatura en castellano); Índice Español de Ciencias Sociales –ISOC del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (equivale al IME en Ciencias Sociales); DIALNET, esfuerzo de la Universidad de la Rioja por indexar las publicaciones periódicas en castellano; Y, no olvidar, que tanto en Sociología de la Salud como en Antropología de la Salud muchas publicaciones relevantes son antiguas, están en libros monográficos o colectivos, y, por tanto, no necesariamente indexados en bases de datos. Como por ejemplo, “La voz callada: aproximación antropológico-social al enfermo de artritis reumatoide” de MJ Devillard (1991) (35), u otros como el libro de Anderson y Bury “Living with chronic illness : the experience of patients and their families” (1988), en el que se incluyen las experiencias de los pacientes y familiares

con esclerosis múltiple, parkinson, artritis, diabetes, epilepsia, o fallo renal (33); o "The Experience of illness" de Fitzpatrick R y cols (1984) en el que se analiza la forma en la que los pacientes, interpretan, y actúan frente a los síntomas de su enfermedad (34)

5.5. Síntesis de la evidencia y elaboración de recomendaciones

Una vez realizada la búsqueda de la literatura científica, en el análisis de la calidad de los trabajos localizados se ha de contar también con el paciente. Fundamentalmente se debe conocer y explicitar al realizar la guía si los resultados que se valoran están orientados a la enfermedad en cualquiera de sus aspectos, o al paciente. La propuesta para incluir la voz de los pacientes en esta etapa que hacen Ebell y cols (38) es el uso de la escala de evidencia denominada Strength of Recommendation Taxonomy (SORT). Esta escala, aún siendo reciente y por tanto necesitar de más investigación, enfatiza el uso de los resultados orientados al paciente: *aquellos que preocupan al paciente y le ayudan a una vida más larga o mejor, incluyendo la reducción de morbilidad, mortalidad, mejora de síntomas, mejora de calidad de vida o menor coste.*

5.6. Revisión externa. La participación del paciente en el proceso de revisión externa puede producirse tanto a nivel individual, como a nivel de grupos organizados que estén directamente interesados en el proceso al que va dirigida la guía.

- A nivel individual, el documento puede ser dado, para su lectura y propuestas o sugerencias, a un paciente identificado por el grupo que esté siendo atendido con un proceso igual al que se dirige la guía. Una vez más la elección de estas personas ha de ser transparente, y protocolizada. El coordinador del grupo debe reunirse con el paciente y explicar el objetivo que se pretende con la lectura de la guía.
- A nivel grupal consistiría en pasar el borrador del documento a un grupo formal de pacientes (asociación, organización, etc.) que tuviera como objetivo un problema de salud semejante o igual al que persigue la guía. Esto siempre debe mantenerse en el marco de una colaboración técnica, evitando posibles confusiones con los objetivos reivindicativos de dichas organizaciones, que aún siendo lícitos no son los objetivos clínicos que persigue la guía.

5.7. Presentación y diseminación. La participación activa de los pacientes en el momento de la presentación y sobre todo en la diseminación es de suma importancia,

dado que dicha implicación puede favorecer el éxito de la misma como ya se ha expresado de forma reiterada a lo largo de este trabajo.

Por otra parte, en esta fase es especialmente útil contar con el apoyo de organizaciones estructuradas, que a través de sus redes de difusión actuaran como elementos de difusión, contribuyendo a la diseminación de la guía, y con ello, a la aceptación por parte de los pacientes de las recomendaciones que para ellos se deriven.

6.- Recomendaciones para la incorporación de los pacientes/cuidadores en la elaboración de una versión de la GPC para pacientes

Esta versión actuará como facilitador en la implantación de la guía, 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 debe formar parte de la GPC.

6.1 Contenido

Una GPC-P es un instrumento que permite la comunicación entre distintos actores (los profesionales de la salud y el paciente) para contribuir a la resolución de un problema de salud. Como cualquier proceso de comunicación cuenta con un mensaje, el contenido, que debe aportar información relevante para el paciente. Existen numerosos factores que pueden influir en la respuesta al mensaje. Muchos de esos factores están relacionados con las características del propio mensaje, entre las que cabe destacar: consistencia entre mensaje y el medio, énfasis en el objetivo, tono adecuado, credibilidad de las personas o medios que lo presentan y adecuación a las necesidades del paciente (39).

Los contenidos del mensaje deben ser proporcionados sobre la base de la mejor evidencia disponible. Estos deben ser actualizados periódicamente (por ejemplo cada dos años), o antes si surgen datos relevantes que les afecten. Otro aspecto a considerar es la declaración explícita de potenciales conflictos de interés, dado que al igual que en otras áreas de investigación la transparencia en las fuentes de financiación, es un elemento esencial en la credibilidad y rigor del proceso (23).

La GPC-P puede desarrollarse dentro de un amplio rango de contenidos que va desde un instrumento informativo, hasta una herramienta de ayuda a la toma de decisiones (HATD). En el extremo más sencillo estaría un documento que facilitara información de calidad. En el otro extremo se sitúa un documento pensado no solo para informar, sino también para ayudar al paciente en la toma de decisiones.

En la elaboración de la GPC-P deberían de considerarse los criterios propuestos para la evaluación de su calidad. Un instrumento adaptado para evaluar la calidad de material informativo para los pacientes –incluidas GPC-P- es la adaptación del IPDAS (The International Patient Decision Aids Standards Collaboration) (40), recientemente adaptada para evaluar el contenido de materiales informativos para pacientes por un equipo liderado por A. Coulter. El IPDAS se diseñó originalmente para evaluar las herramientas de ayuda a la toma de decisiones (HATD) sobre tratamientos o cribado, pero ha sido adaptada recientemente para valorar otro tipo de material como es el caso de las GPC-P (41). En el Anexo I incorporamos el listado de la versión adaptada.

6.2 Diseño

Para que el mensaje llegue, de la forma más eficaz a los pacientes, se deben tener en cuenta además de los aspectos de contenido, otros como el diseño. En el diseño, cabe destacar dos apartados de especial relevancia (42):

1. Legibilidad lingüística. Este concepto está íntimamente ligado al éxito de la guía, pues contribuye a garantizar la transmisión de la información de la GPC-P. El término legibilidad fue acuñado por Alliende para definir “el conjunto de características de los textos que favorecen o dificultan una comunicación más o menos eficaz entre ellos y los lectores, de acuerdo con la competencia de estos y con las condiciones en que realizan la lectura” (43). Por tanto, si la información se transmite a través de contenidos escritos (esto incluye tanto textos como mensajes verbales), estos deben buscar un alto nivel de legibilidad.

La legibilidad puede ser analizada atendiendo a distintas características. Como resultado de la consideración de estas características podemos hablar de legibilidad lingüística, tipográfica, psicológica, conceptual, estructural o pragmática (43). 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 castellano (44). Aunque no son técnicas consolidadas y necesitan más investigación, suponen un apoyo objetivo a la hora de elaborar los contenidos, por lo que es aconsejable su utilización.

Legibilidad tipográfica. Dentro de la legibilidad es importante considerar la legibilidad tipográfica del diseño. Así, un artículo publicado por Barrio y Simón (45) enumera una serie de recomendaciones que tienen por objeto mejorar la

legibilidad tipográfica del diseño. Estas recomendaciones se pueden aplicar a la elaboración de una guía de pacientes.

7. Referencias

1. Field MJ, Lohr KN, editors. Committee to Advise the Public Health Service on Clinical Practice Guidelines. Washington DC: Institute of Medicine; 1990.
2. Hermosilla-Gago T. Cómo incluir a los pacientes en las guías de práctica clínica. Mimeografiado 2006.
3. Harrison S, Mort M. Which Champions?, Which People? Public and User Involvement in Health Care as a Technology of Legitimation. *Social Policy and administration* 1998;32:60-70.
4. Coulter A. After Bristol: putting patients at the centre. *BMJ* 2002;324:648-51.
5. Hlatky M. Patient preferences and clinical guidelines. *JAMA* 1995;273:1219-20.
6. Drummond M, Stoddart G, Torrance G. Methods for the economic evaluation of health care programmes. In. Oxford: Oxford University Press; 1997.
7. Dolan P, Gudex C, Kind P, Williams A. A social tariff for EuroQol: results from a UK general population survey. York: University of York; 1995.
8. Badia X, Roset M, Montserrat S, Herdman M, Segura A. La versión española del EuroQol: descripción y aplicaciones. *Med Clin (Barc)* 1999;112 (Suppl 1):79-85.
9. Gaminde I. Los derechos de los ciudadanos. Del derecho a la protección de la salud. In: Informe SESPAS 1998: La Salud Pública y el Futuro del Estado de Bienestar. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública-SESPAS; 1998.
10. Gaminde I. La interacción en el sistema sanitario: médicos y pacientes. In: Invertir para la salud : prioridades en salud pública : informe SESPAS 2002: SESPAS; 2002. p. 567-580.
11. Hermosilla-Gago T, Briones E. Ayuda a los usuarios en la toma de decisiones relacionadas con su salud. Herramientas disponibles y síntesis de la evidencia científica. In: AAETS; 2002.
12. Kelson M. Patient involvement in clinical guideline development - where are we now? *The Journal of Clinical Governance* 2001;9:169-74.
13. Department of Health. Involving Patients and the Public in Health Care: response to the Listening Exercise. London: Department of Health; 2001.
14. Department of Health. Patient and Public Involvement in the New NHS. In. London: Department of Health; 1999.
15. Baggott R. A Funny Thing Happened on the Way to the Forum? Reforming Patient and Public Involvement in the NHS in England. *Public Administration* 2005;83:533-551.
16. Report K. The Report of the Public Inquiry into Children's Heart Surgery at the Bristol Royal Infirmary 1984-1995. London: The Stationery Office; 2001.
17. The Shipman Inquiry. In; 2001.
18. The Report of The Royal Liverpool Children's Inquiry. In; 2001.

19. Department of Health. The expert patient: a new approach to chronic disease management in the 21st century. In. London: the Stationery Office; 2001.
20. HM Government. Report of the consultative conference on a National Strategy for Carers 1999.
21. Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes. Disponible en http://www.fbjoseplaporte.org/docs/Declaracion_Barcelona_2003.pdf. In; 2003.
22. Coulter A. Involving patients: representation or representativeness? Health Expectations 2002;5:1-1.
23. Herxheimer A. Relationships between the pharmaceutical industry and patients' organisations. BMJ 2003;326:1208-10.
24. Moynihan R, Cassels A. Selling sickness: How the World's biggest Pharmaceutical Companies are turning us all into patients. In. New York: Nation Books; 2005.
25. Tuffs A. Sponsorship of patients' groups by drug companies should be made transparent. BMJ 2006;333:1238.
26. Mosconi P. Industry funding of patients' support groups: declaration of competing interests is rare in Italian breast cancer associations. BMJ 2003;327:344.
27. CMA. GUIDELINES FOR CANADIAN CLINICAL PRACTICE GUIDELINES. In.
28. SIGN 50: A guideline developers' handbook. In; 2001.
29. RCNI. The recognition and assessment of acute pain in children Technical Report. Guideline objectives and methods of guideline development. In. London: Royal College of Nursing; 1999.
30. Jarret L. A report on a study to evaluate patient/carer membership of the first NICE Guideline Development Groups. In. London: NICE; 2004.
31. Nilsen ES, Myrhaug HT, Johansen M, Oliver S, Oxman AD. Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material. The Cochrane Database of Systematic Reviews 2006.
32. van Wersch A, Eccles M. Involvement of consumers in the development of evidence based clinical guidelines: practical experiences from the North of England evidence based guideline development programme. Qual Saf Health Care 2001;10:10-16.
33. Anderson R, Bury M. Living with chronic illness : the experience of patients and their families. London: Unwin Hyman; 1988.
34. Fitzpatrick R. The Experience of illness. London: Tavistock; 1984.
35. Devillard M, Otegui R. La voz callada: aproximación antropológico-social al enfermo de artritis reumatoide. In. Madrid: Comunidad de Madrid, Servicio de Documentación y Publicaciones; 1991.

36. 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:iii-ix, 1-274.
37. Fitzpatrick R, Davey C, Buxton M, Jones D. Patient-assessed outcome measures. In: *Health Services Research Methods: A Guide to Best Practice*. London: BMJ; 1998.
38. Ebell M, Siwek J, Weiss B, Woolf S, Susman J, Ewigman B, et al. Simplifying the language of evidence to improve patient care: Strength of recommendation taxonomy (SORT): a patient-centered approach to grading evidence in medical literature. *J Fam Pract* 2004;53:111-20.
39. U.S. Department of Health and Human Services. *Making Health Communication Programs Work: A Planner's Guide*. Bethesda (US): National Institutes of health.; 1989.
40. 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;333:417.
41. Coulter A, Ellins J, Swain D, Clarke A, Heron P, Rasul F, et al. Assessing the quality of information to support people in making decisions about their health and health care. In. Oxford: Picker Institute Europe; 2006.
42. Cassany D. *La cocina de la escritura*. Mexico: Anagrama; 2002.
43. Alliende F. *La legibilidad de los textos. Manual para la evaluación, selección y elaboración de textos*. Santiago de Chile: Andres Belló; 1994.
44. Barrio I, Simón P. Medición de la legibilidad de textos escritos. Correlación entre método manual de Flesch y métodos informáticos. *Atención Primaria* 2003;31:104-108.
45. 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. *Atención Primaria* 2003;30:409-14.

ANEXO I: Listado IPDAS revisado (41)

I. Content: Does the information leaflet / website	
Start with a clear statement of aims?	5 points
Describes its purpose (e.g. to aid decision-making)	
Describes what it covers (to help the reader judge whether it's worth carrying on)	
Describes who it is for (i.e. which patient groups)	
Provide unbiased and detailed information about options?	5 points
Describes the health condition	
Describes the natural course without treatment	
Lists the treatment/management/lifestyle options	
Describes benefits of options	
Describes risks options (harms/side-effects/disadvantages)	
Describes uncertainty around the current evidence (i.e. what is not known)	
Describes procedures (ie treatments, targets, monitoring, behaviour change, etc.)	
Present probabilities of outcomes in an understandable way?	5 points
Uses event rates specifying the population and, if appropriate, time period	
Compares outcome probabilities using the same numerator/denominator, time period, scale (i.e. if numerators/denominators, time periods or scales are used, they need to be consistent)	
Uses visual diagrams and/or places probabilities in context of other familiar events	
Contain accurate information?	5 points
Clearly states the evidence sources used in compiling the information	
Information quoted is in line with the most up-to-date clinical evidence	
Where mentioned, prevalence estimates give an accurate impression of how common/rare the condition is	
Personal opinion and/or advertising are clearly distinguished from evidence-based information	
Help patients to make appropriate decisions	5 points
Acknowledges (explicitly or implicitly) that the patient has decisions to make	
Helps patients to imagine what it is like to live with the condition and/or treatment effects	
Asks patients to consider factors (e.g. priorities, motivations, treatment outcomes) affecting possible courses of action	
Suggests ways and/or provides tools to help patients make decisions	
Disclose conflicts of interest?	5 points
Includes authors' / developers' credentials or qualifications	
Reports source of funding to develop and distribute the patient decision aid	
Have a clear structure and layout?	5 points
Is consistent in design and layout throughout	
Includes aids to finding information (e.g. contents, index, site map, or search facility)	
Important points are emphasised through the use of summaries and/or bullet points	
Illustrates information with diagrams and/or pictures	
Where diagrams appear, they are labelled and relate to the subject matter	
Sections are clearly separated	
Help the reader judge its reliability	5 points
Reports date of publication	
Includes sources of further information	
Total score for content	Out of 40
BONUS POINT	Yes/No
Includes information on social care issues	