

TITULO: Participación de los pacientes en el desarrollo de guías de práctica clínica : ¿deseo o realidad?

AUTORES: Gracia San Román FJ, Andradas Aragonés E, Blasco Amaro JA, Reza Goyanes M, López-Pedraza Gómez MJ y Calcerrada Díaz-Santos N.

ORGANIZACIÓN U ORGANIZACIONES DE LOS AUTORES: Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (UETS). Agencia Laín Entralgo

ANTECEDENTES / OBJETIVOS:

Actualmente, el concepto de usuario de los servicios sanitarios juega un papel central en los debates sobre orientación de los sistemas sanitarios. En nuestro contexto, dónde los recursos son limitados y hay una demanda creciente de servicios de calidad junto con una acelerada evolución de nuevas y costosas tecnologías, los pacientes suponen actores clave a los que se debe consultar en el proceso de toma de decisiones. En este sentido, las guías de práctica clínica (gpc) suponen una herramienta fundamental para el día a día de los profesionales, por lo que además de basarse en la evidencia, deben apoyarse en las preferencias de los pacientes para garantizar el éxito de su implantación. Este trabajo pretende identificar las experiencias existentes y métodos utilizados hasta el momento en la incorporación de la perspectiva de los pacientes en el desarrollo de las gpc.

MÉTODOS:

Se realizó una revisión bibliográfica sobre las diferentes estrategias utilizadas para incorporar las perspectivas de los pacientes en el proceso de elaboración de las gpc. Para hacer posible la identificación de artículos y publicaciones se utilizó una estrategia de búsqueda en la literatura biomédica común presente en MEDLINE a través de PUBMED y de revisiones sistemáticas en la Cochrane Database of Systematic Reviews. Además se exploró a través de OVID la base de datos de CINAHL - Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature y de EMBASE. Se realizó una búsqueda de información complementaria en la base de datos de INHATA (red internacional de agencias de evaluación de tecnologías) que incluyen HTA Database, Database of Abstract of Review of Effects (DARE) y NHS Economic Evaluation Database (NHS EED). Por otra parte, se revisaron los informes elaborados en otras instituciones relacionadas con la elaboración de guías como SIGN (Scottish Intercollegiate Guidelines Network), NICE (National Institute for Clinical Excellence) y GIN (Guidelines International Network).

RESULTADOS:

Se han identificado diferentes experiencias en la incorporación de los pacientes en el proceso de desarrollo de las gpc. Esta incorporación se puede producir en las diferentes fases de desarrollo de las gpc, de forma que se involucra a los pacientes de manera más activa en las fases iniciales de elaboración de la gpc o de forma pasiva cuando se cuenta con ellos simbólicamente al final del proceso. Además, se han identificado diferentes niveles de participación que engloban desde el paciente individual hasta grupos de pacientes representando asociaciones de la patología abordada, lo cual implica una mayor representatividad de los puntos de vista de los pacientes. Algunas instituciones de reconocido prestigio han creado departamentos dedicados exclusivamente a esta cuestión. Existe un consenso claro en cuanto al beneficio de contar con los pacientes en la elaboración de las gpc, e incluso hay evidencia de su coste-efectividad. Se han encontrado métodos cualitativos (grupos focales) y otros cuantitativos para este proceso de incorporación de la perspectiva del paciente en las gpc, aunque no existe homogeneidad en cuanto a que método utilizar ni tampoco hay evidencia de cual de ellos es más eficaz.

CONCLUSIONES:

Existe acuerdo en cuanto a los beneficios de contar con los pacientes en el proceso de elaboración de gpc, y nuestra revisión identifica esta realidad, ya que progresivamente se incorpora la perspectiva de los pacientes en las gpc. Sin embargo, sigue siendo un deseo encontrar la evidencia sobre la metodología más adecuada para llevar a cabo este proceso.