

# Los pacientes en las guías de práctica clínica

Teresa Hermosilla<sup>a</sup>, Silvia Vidal<sup>b</sup>, Eduardo Briones<sup>c</sup>, Juan Antonio Guerra<sup>d</sup>, Asunción Navarro<sup>e</sup> y Rafael López<sup>f</sup>

<sup>a</sup>Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía. Sevilla. España.

<sup>b</sup>Unidad de Investigación. Hospital Universitario Virgen de Valme. Sevilla. España.

<sup>c</sup>Sección de Calidad y Documentación Clínica. Hospital Universitario Virgen de Valme. Sevilla. España.

<sup>d</sup>Servicios Centrales. Servicio Andaluz de Salud (SAS). Sevilla. España.

<sup>e</sup>Servicio de Medicina Interna. Hospital Universitario Virgen de Valme. Sevilla. España.

<sup>f</sup>Unidad Médica de Valoración de Incapacidades. Huelva. España.

Correspondencia: T. Hermosilla Gago.

Levante, 12. 41703 Dos Hermanas. Sevilla. España.

Correo electrónico: teresahermosilla@gmail.com

### Resumen

En las últimas décadas, las políticas sanitarias de los países desarrollados y los profesionales están orientando sus actividades hacia el ciudadano como eje del sistema sanitario. Los ciudadanos, a su vez, demandan un papel activo en la toma de decisiones relacionadas con su salud. En este contexto, el desarrollo y la utilización de guías de práctica clínica (GPC) se están orientando también como instrumento de encuentro entre políticas, ciudadanos y profesionales, lo que plantea no pocas dificultades metodológicas y operativas. El objetivo de este trabajo es proporcionar pautas generales que ayuden a los distintos actores en la incorporación de los pacientes para el desarrollo de las GPC y adaptarlas a una versión de pacientes (GPC-P). Se ha realizado una revisión estructurada de documentos metodológicos sobre GPC y documentos orientados a la elaboración de GPC-P o similares. Tras la síntesis de información, se proponen tres áreas de desarrollo (contenidos, diseño y evaluación) y dos ámbitos en la participación del paciente en GPC: como un miembro más del grupo que elabore la guía y/o como miembro del grupo de la elaboración de la GPC-P. El proceso de participación de ciudadanos no es sencillo, requiere planificación y sensibilidad de los implicados, pero no cabe duda que añade valor en la implantación de las GPC.

**Palabras clave:** Guías de práctica clínica. Participación de pacientes. Ayuda a la toma de decisiones.

### Introducción

En las últimas décadas los principales actores del Sistema Sanitario, poderes públicos, ciudadanos, profesionales, sociedades científicas, etc., están cambiando el papel que desempeñan, su ámbito de actuación y las relaciones entre ellos. Se ha producido un movimiento para situar, al menos formalmente, a los ciudadanos como eje de los sistemas sanitarios públicos. En los países desarrollados se ha avanzado mucho en la elaboración de políticas orientadas a prestar una atención sanitaria centrada en el paciente. Este concepto se está abriendo paso como un pilar sobre el que pivotan acciones políticas y de gestión sanitaria, y según lo definió el Picker Institute<sup>1</sup>, presenta siete componentes sustanciales entre los que destacan "el respeto a los valores, preferencias y necesidades" y "la información, la comunicación y la educación".

Muchas instituciones sanitarias públicas han realizado acciones que se han traducido en la creación de organismos,

### Abstract

In the last decades the health policies of developed countries and those of professionals are directing their activities towards the citizen as the focal point of the health system. The citizens also demand an active role in health related decision-making processes. In this context, the development and use of clinical practice guidelines (CPGs) are instruments of encounter between policies, citizens and professionals but they create many methodological and operational difficulties. The objective of this work is to provide general guidelines to help the different players to incorporate patients in the development of CPGs and to adapt the patient CPG version (CPG-P). A structured review has been carried out on methodological documents on CPGs and documents oriented towards the production of CPG-P (or related documents). After analysing the information, we propose three areas of development (contents, design and evaluation) and two areas for the participation of patients in CPGs: patients as a members of the guideline development group and/or as members of the CPG-P development group. The process of participation of citizens is not a simple one, it requires planning and sensitivity to those involved, but there is no doubt that it adds value to the introduction of CPGs.

**Key words:** Clinical practice guidelines. Patient participation. Decision making.

comités, agencias, etc., con el objetivo de involucrar y representar a los ciudadanos en los temas sanitarios y de salud.

Los ciudadanos, a su vez, están cada vez más interesados en tener un papel activo en las decisiones relacionadas con su salud. A esta actitud han contribuido determinados factores, entre los que destacan el papel de internet en la trasmisión de información y el crecimiento del movimiento asociativo relacionado con problemas de salud.

Al utilizar el término paciente es importante diferenciar entre paciente general, que incluye a todas las personas que tienen un problema de salud, y paciente activo, que se utiliza para referirse a quien se involucra de forma activa en la planificación, la monitorización y/o el desarrollo de los servicios de salud<sup>2</sup>. Además de las asociaciones de pacientes, hay otras iniciativas interesantes en este campo, como el proyecto DIPEX (Database of Individual Patients Experience of illness), que trata de recopilar las experiencias de enfermar de una amplia variedad de personas para ponerlas a disposición de

los nuevos afectados y sus cuidadores, a la vez que se vincula con la información basada en la evidencia y con recursos útiles. También trata de identificar las cuestiones más importantes que se plantean los pacientes y facilitar esa perspectiva a los profesionales sanitarios y los gestores<sup>3</sup>.

Respecto a los profesionales, el cambio puede relacionarse, de forma específica, con el desarrollo de la medicina basada en la evidencia. Este paradigma propicia que los ciudadanos se impliquen en las decisiones relacionadas con su salud, y las guías de práctica clínica (GPC) son una vía de participación. Tradicionalmente, las GPC se han definido como un conjunto de recomendaciones desarrolladas de manera sistemática que tienen el propósito de ayudar a profesionales y pacientes en la toma de decisiones sobre una situación clínica concreta<sup>4</sup>.

La implantación de las GPC y su posibilidad de incidir en los resultados de salud y la inclusión de pacientes en el proceso de elaboración podrían tener un efecto positivo en la aceptación y el cumplimiento terapéutico. Dicho efecto se entiende en términos de que el paciente compruebe que su inclusión en el equipo de desarrollo de la guía asegura que se contemplen, para las recomendaciones, sus puntos de vista y preferencias.

Por sí solo, la simple incorporación de pacientes en el equipo no suele ser suficiente para asegurar que se incluye la opinión de éstos. Hay una serie de problemas que suponen una barrera para la efectiva inclusión de los ciudadanos, entre los que se encuentran:

- La elección de los pacientes representativos: afectados por la enfermedad o representantes de usuarios sanos o no.
- La elección del nivel de educación de los participantes para poder comprender y decidir sobre aspectos del desarrollo de la guía, como la valoración de las evidencias y el paso a las recomendaciones.
- La elección de la población diana a la que va dirigida, para la elaboración de los formatos de la guía con un lenguaje y unas herramientas de utilización adecuados.
- Valoración de los posibles problemas de las decisiones difíciles en relación con las recomendaciones y la incorporación de los valores y preferencias de los pacientes en el proceso de toma de decisiones, etc.

Por este motivo, es importante considerar de forma amplia cuáles pueden ser los problemas en su contexto para poder trasladar la opinión de los pacientes de forma efectiva a la guía. El objetivo de este artículo es proponer pautas para la participación estructurada de los pacientes en la elaboración de las GPC y presentar una herramienta de apoyo para la elaboración de la versión para pacientes de una GPC (GPC-P).

## **Participación del paciente en la elaboración de una guía de práctica clínica**

En relación con los pacientes (y sus cuidadores o representantes), se reconoce explícitamente la importancia de que

las GPC reflejen sus necesidades e intereses. Responder a la pregunta sobre cuándo y cómo deben integrarse los pacientes en la elaboración de una GPC no es fácil. Hay varias iniciativas, unas centradas en la incorporación del paciente en el desarrollo de una guía y otras centradas en el desarrollo de material informativo sobre temas de salud para pacientes. A continuación se resumen algunas de las más importantes:

– *The Scottish Intercollegiate Guidelines Network* (SIGN), entidad cuyo objetivo es la elaboración de guías de práctica clínica, ha elaborado un documento denominado “SIGN 50: A guideline developers’ handbook”, en el que define y describe la metodología para desarrollar una GPC, adaptar guías de otros lugares e implementarlas<sup>5</sup>. En la sección 4 de ese manual se desarrollan los aspectos relacionados con el grupo de elaboración de la guía.

– En el año 2005, el National Institute for Clinical Excellence (NICE) creó el Patient & Public Involvement Programme (PPIP) integrando lo que en origen era el Patient Involvement Unit (PIU). PPIP asesora y apoya a NICE<sup>6</sup> en la implicación de los pacientes y el público en general en los distintos programas de trabajo, entre los que se encuentra la elaboración de guías clínicas<sup>7</sup>.

– *Guidelines for Canadian Clinical Practice*<sup>8</sup> es una publicación de la Canadian Medical Association (CMA), destinada a orientar a los distintos sectores de la sociedad interesados en desarrollar una GPC. El documento define 14 directrices organizadas en tres categorías: filosofía y ética, métodos e implementación y evaluación. Estas directrices se plantean como una estructura básica sobre la que desarrollar las guías.

– *Producing information about health and health care interventions: a practical guide*<sup>9</sup> tiene como objetivo proporcionar ideas útiles y prácticas para la producción de materiales de buena calidad sobre salud e intervenciones de asistencia sanitaria, orientadas a pacientes y ciudadanos. Esta guía resulta de gran interés, dado que una GPC debe proporcionar información sobre aspectos de salud.

– National Health and Medical Research Council publicó en 1999 un documento con el título: *How to present the evidence for consumers: preparation of consumer publications*<sup>10</sup>. Este manual tiene como objetivo ayudar a los grupos que desarrollan guías —y a otros grupos— a preparar y producir información para los usuarios de servicios de salud. Se estructura en siete apartados: a) el papel de los usuarios; b) la planificación; c) el proceso; d) los contenidos; e) explicitando la evidencia; f) el formato, y g) la presentación.

En estos programas e iniciativas encontramos nexos comunes como la capacidad de los pacientes para identificar aspectos que a los profesionales se les pasen por alto, así como subrayar áreas en las que existen diferentes perspectivas entre ambos. Además, la incorporación de pacientes puede ayudar al grupo a no olvidar aspectos que no están relacionados directamente con contenidos científicos, pero de gran importancia, como la edad, la calidad de vida, el sexo, la etnia, el lenguaje, etc.<sup>2</sup>, y que pueden influir en la valoración de dos o más opciones posibles para una toma de decisión sobre una intervención diagnóstica o de tratamiento.

La incorporación de los pacientes puede producirse en cualquiera de las diferentes fases de la elaboración de la GPC; aunque en la medida en que participen de forma activa desde el principio, puede favorecer el éxito en sus resultados. A continuación, se presenta una síntesis de los aspectos más importantes en cada etapa:

### **Creación y desarrollo del grupo**

En el momento inicial, cuando se crea un grupo para elaborar una GPC, se puede incluir a los pacientes como miembros 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 del paciente en la primera fase del desarrollo de la guía requiere una dinámica de grupo muy cohesionada, así como preparación y madurez tanto de los profesionales como del propio paciente. En caso contrario, la incorporación puede ser sólo formal, pero no contribuirá realmente al desarrollo de la guía. Una solución a este problema puede ser que el coordinador se reúna con los pacientes y posteriormente traslade la opinión de éstos al grupo. Esto puede favorecer que el paciente no se sienta "en inferioridad" entre los profesionales sanitarios (especialmente entre los médicos).

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 específicos 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, 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 función, éste puede contribuir de forma más activa y efectiva para lograr el éxito de la guía.

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 para facilitar la recogida de la opinión de todos los miembros del equipo y, en particular, la de los pacientes.

### **Área de influencia y formato de la GPC**

La participación del paciente en este apartado puede facilitar la posterior implantación de la GPC. Por ello, es aconsejable contar con su opinión sobre cuál podría ser el área de influencia, es decir el área geográfica y clínica, a la que iría dirigida la guía. Por otra parte, resulta evidente que la aportación del paciente sobre el formato de la GPC es de especial interés cuando se piensa en realizar una versión para pacientes de la guía.

### **Definición de preguntas**

Cuando formulamos las preguntas de investigación, el enfoque que les damos responde a un conjunto de factores

personales y sociales: formación académica, valores, preferencias, nivel socioeconómico, etc. Este tema ha sido ampliamente desarrollado en las ciencias sociales y justifica la inclusión del paciente en este apartado. La orientación de la pregunta puede ser distinta con las aportaciones que haga el paciente, que, 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 sólo los aspectos relacionados con resultados clínicos, como la mortalidad, sino también otros como percepción del dolor, confortabilidad, etc., que tienen un componente más cualitativo y no suelen investigarse.

### **Revisión sistemática de la literatura**

Si los pacientes participan en la formulación de la pregunta, en cualquiera de las modalidades que se han descrito con anterioridad, por lo general, esto amplia el campo de la búsqueda de literatura científica destinada a la revisión sistemática. Estos estudios suelen encontrarse en mayor número en bases de datos relacionadas con las ciencias sociales, como, por ejemplo, Social and Behavioral Sciences (<http://vlib.org/SocialSciences>). También se encuentran en bases de datos de disciplinas que prestan especial atención a la investigación cualitativa, como CINAHL (<http://www.ovid.com/site/catalog/DataBase/40.jsp>) o PsycINFO (<http://psycinfo.apa.org/psycinfo/>) y, en general, en bases que no suelen incluirse habitualmente en las búsquedas de literatura médica.

### **Elaboración de contenidos de la guía**

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. Como recogen Ebell et al<sup>11</sup>, hay un gran número de taxonomías para valorar la calidad individual de un estudio y la fuerza de las recomendaciones basadas en la evidencia. Al realizar la guía, fundamentalmente se debe conocer y explicitar si los resultados que se valoran están orientados a la enfermedad, en cualquiera de sus aspectos, o al paciente. La propuesta de Ebell et al para incluir a los pacientes en esta etapa es utilizar la escala de evidencia denominada Strength of Recommendation Taxonomy (SORT). Esta escala, aún reciente y que, por tanto, necesita 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, como reducción de morbilidad y mortalidad, mejoría de síntomas, mejora de calidad de vida o bajo coste.

Una vez elaborados los contenidos de la guía, se editarán con el formato que previamente se había decidido. Más adelante se recoge una serie de criterios o recomendaciones para que la edición de la GPC actúe como un elemento facilitador en su implementación.

### **Revisión externa**

La participación del paciente en el proceso de revisión externa puede producirse tanto en el ámbito individual como

en el ámbito de grupos organizados que estén directamente interesados en el proceso al que va dirigida la guía.

En el ámbito individual, se puede dar el documento, para su lectura y propuestas o sugerencias, a un paciente identificado por el grupo que esté en atención por un proceso igual al que se dirige la guía. El paciente debería tener, al menos, una preparación cultural mínima, para que pueda realizar la lectura y la redacción de las aportaciones sin ayuda de otras personas. El coordinador del grupo se reuniría con el paciente y le explicaría el objetivo que se pretende con la lectura de la guía.

En el ámbito de grupo, 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, aun siendo lícitos, no son los objetivos clínicos que persigue la guía.

### **Presentación y diseminación**

La participación activa de los pacientes en la presentación y, sobre todo, en la diseminación es un elemento que garantiza el éxito de la guía. Para ello, sería conveniente establecer un calendario de presentación en los centros sanitarios, en los que, además de los profesionales, estuviera siempre presente al menos un paciente.

Por otra parte, en esta fase es especialmente útil contar con el apoyo de organizaciones estructuradas que, a través de sus redes, actuarían 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.

### **Elaboración de una versión para pacientes de la guía de práctica clínica**

Al elaborar una GPC, además de la participación de los pacientes durante todo el proceso, existe otro aspecto de carácter específico en el que los pacientes tienen un papel primordial, que es la elaboración de una versión de la guía dirigida a ellos. Esta versión actuará como medio para facilitar su implantación, al trasladar sus contenidos esenciales 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.

El documento final se debería elaborar considerando las propuestas metodológicas relativas a la comunicación de riesgos<sup>12</sup>.

Se ha tomado como punto de partida los documentos analizados en este trabajo para proponer los apartados y contenidos que podrían conformar la estructura de una GPC para pacientes (GPC-P) en nuestro contexto cultural (**tabla 1**).

### **Contenidos**

Una GPC-P es un instrumento que permite la comunicación entre distintos actores (los profesionales de la salud y el

paciente) y favorece la toma de decisiones sobre 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 entre los que están las características del propio mensaje: consistencia entre mensaje y medio, énfasis en el objetivo, credibilidad, adecuación a las necesidades y otros<sup>13</sup>.

Los contenidos del mensaje deben basarse en la mejor evidencia disponible. Estos deben ser actualizados periódicamente (por ejemplo, cada 2 años), o antes si surge evidencia relevante que les afecten. Otro aspecto que considerar es la declaración explícita de potenciales conflictos de intereses, 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 el rigor del proceso<sup>14</sup>.

La GPC-P puede desarrollarse dentro de una amplia variedad de contenidos, que va desde un instrumento informativo hasta una herramienta de ayuda a la toma de decisiones (HATD), que además de aportar información de calidad ayuda al paciente en la toma de decisiones.

### **Diseño**

Para que el mensaje llegue de la forma más eficaz a los pacientes, se debe tener en cuenta, además del contenido, otros aspectos, como el diseño. En el diseño cabe destacar dos apartados de especial relevancia<sup>15</sup>.

#### **Legibilidad lingüística**

Este concepto está íntimamente ligado al éxito de la guía y contribuye a garantizar la trasmisión de la información de la GPC-P.

Existen varias propuestas metodológicas para la medición de la legibilidad lingüística (sobre todo en lengua inglesa), algunas de las cuales están siendo estudiadas y validadas en castellano: índice de Flesch, LEGIN, etc.<sup>15</sup>. 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**

En el aspecto de la legibilidad es importante considerar la tipografía. Un artículo publicado por Barrio et al<sup>16</sup> enumera una serie de recomendaciones para mejorar la legibilidad tipográfica del diseño y que podrían ser aplicadas en la elaboración de una guía para pacientes.

### **Evaluación de la calidad de una GPC-P**

Las guías de práctica clínica pueden ser evaluadas en sus dos vertientes: la GPC y la GPC-P. La inclusión de los pacientes en la GPC se puede evaluar mediante Appraisal of Guidelines Research and Evaluation (AGREE)<sup>17</sup>. En el capítu-

Tabla 1. Estructura básica de una guía de práctica clínica para pacientes (GPC-P)

Contenidos	
Datos generales de los autores	Nombre y apellidos, titulación y/o profesión, lugar/área de trabajo y cargo de cada uno de los miembros del grupo de trabajo
Introducción	Justificar la necesidad de la guía en relación con el problema de salud al que va dirigida
Metodología	Resumir la dinámica utilizada en la elaboración de la GPC-P: revisión sistemática, revisión estructurada, panel de expertos, etc.
Definición del paciente hacia quien va dirigida la guía	Características de los pacientes hacia quienes se dirige la guía
Definición del tema	Datos epidemiológicos, causas, sintomatología, otras circunstancias de especial relevancia, etc.
Manejo de la enfermedad	Definir cómo se diagnostica la enfermedad, las alternativas de tratamiento y qué implican (beneficio/riesgo, coste/efectividad, calidad de vida, etc.) y pronóstico de la enfermedad. Explicar cuál es el curso natural de la enfermedad para que el paciente pueda conocer también esa alternativa
Otras consideraciones	Incluir información sobre cuestiones que pueden contribuir a una mejor evolución del proceso: cómo puede sentirse el paciente durante el tratamiento, cómo pueden afectar la enfermedad o el tratamiento a su vida diaria, qué actitud es la más adecuada para contribuir a la curación, etc.
Bibliografía	Incluir bibliografía más relevante y <i>webs</i> de calidad
Conflicto de intereses	Fuentes de financiación (participación, relación con los autores) y declaración de conflicto de intereses
Diseño	
Legibilidad lingüística	Utilizar un lenguaje sencillo con palabras, frases y párrafos cortos. Oraciones en voz activa. Limitar el uso de palabras técnicas, etc.
Legibilidad tipográfica	Utilizar tipos de letras Arial o Times New Roman, de color negro sobre fondo blanco y con un tamaño mínimo de 14. Utilizar imágenes, dibujos, gráficos, etc., que aclaren el contenido
Evaluación	
Calidad metodológica y/o calidad de contenidos	DISCERN, CREDIBLE, criterios de calidad IPDAS, etc.

lo “Participación de los implicados” el criterio 5 valora si se ha tenido en cuenta los puntos de vista del paciente y sus preferencias.

Respecto a la versión para pacientes, se cuenta con algunos instrumentos que no son específicos pero que pueden ser de ayuda para evaluar la calidad de la guía, entre los que destacaríamos los criterios: DISCERN<sup>18</sup>, CREDIBLE<sup>19</sup> o IPDAS<sup>20</sup>.

DISCERN<sup>18</sup> es una herramienta diseñada para ayudar a los usuarios de información sanitaria escrita, entre los que se encuentran los pacientes, a juzgar la calidad de la información sobre elección de tratamientos. Hay una versión de DISCERN *on line* que describe los requisitos para considerar que una publicación es de buena calidad, también disponible en castellano<sup>21</sup>.

Los criterios CREDIBLE<sup>19</sup> fueron desarrollados en la Cochrane Systematic Review of Patient Decision Aids para facilitar indicadores clave en la valoración de los contenidos de cualquier HATD sobre salud.

Recientemente, la International Patient Decision Aids Standards Collaboration (IPDAS)<sup>20</sup> ha publicado un artículo en que se desarrolla un marco de criterios de calidad para las HATD, que también se podría usarlos en la evaluación de una GPC-P.

Independientemente de la herramienta utilizada, es importante que durante el proceso de elaboración se establezcan explícitamente los términos en que se realizará la evaluación interna.

En resumen, la participación de los pacientes es un elemento importante en la elaboración de las GPC que ayuda a mejorar su calidad y la probabilidad de que sea un instrumento útil. Este proceso no es sencillo, y requiere una buena planificación, así como sensibilidad hacia las necesidades de las personas participantes. Esta participación se hace especialmente efectiva al elaborar versiones para pacientes con diseños y formatos especialmente adaptados.

## Bibliografía

1. The Institute for Alternative Futures. Patient-Centered Care 2015: Scenarios, Vision, Goals & Next Steps. Cambden, London: The Picker Institute; Julio 2004 [citado 6 Oct 2006]. Disponible en: <http://www.altfutures.com/>
2. Kelson M. User involvement: a guide to developing effective user involvement strategies in the NHS. London: College of Health; 1997.
3. Herxheimer A, McPherson A, Miller R, Chapple A, Shepperd S, Ziebland S, et al. DIPEX (base de datos de experiencias individuales de pacientes sobre su enfermedad): una propuesta multimedia para compartir experiencias e información sobre enfermedades entre pacientes y profesionales sanitarios. Aten Primaria. 2003;31:386-8.

4. Field MJ, Lohr KN, editores. Institute of Medicine Committee to Advise the Public Health Service on Clinical Practice Guidelines. Clinical Practice Guidelines: directions for a new program. Washington DC: National Academy Press; 1990.
5. Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). SIGN 0: A guideline developers' handbook. Edinburgh: SIGN; 2004, no 50 [citado 5 Oct 2006]. Disponible en: <http://www.sign.ac.uk/guidelines/fulltext/50/>
6. Jarrett L and the Patient Involvement Unit. A report on a study to evaluate patient/carer membership of the first NICE Guideline Development Groups. United Kingdom: National Institute for Clinical Excellence (NICE); 2004 [citado 6 Oct 2006]. Disponible en: <http://www.nice.org.uk/>
7. National Institute for Clinical Excellence (NICE). About the Patient and Public Involvement Programme (PPIP). United Kingdom: National Institute for Clinical Excellence (NICE); 2004 [citado 6 Oct 2006]. Disponible en: <http://www.nice.org.uk/>
8. Canadian Medical Association (CMA). Guidelines for Canadian Clinical Practice Guidelines. Canada: Canada Medical Association; 2004 [citado 5 Oct 2006]. Disponible en: <http://mdm.ca/cpgsnew/cpgs/gccpg-e.htm>
9. O'Donnell M, Entwistle V. Producing information about health and health care interventions: a practical guide. Aberdeen: Health Sciences Building, University of Aberdeen; 2003 [citado 10 Ago 2007]. Disponible en: [http://www.abdn.ac.uk/hsru/pdf/revisedguide\\_090603.pdf](http://www.abdn.ac.uk/hsru/pdf/revisedguide_090603.pdf)
10. National Health and Medical Research Council. How to present the evidence for consumers: preparation of consumer publications. Australia: Australian Government; 1999 [citado 5 Oct 2006]. Disponible en: <http://www.nhmrc.gov.au/publications/subjects/clinical.htm>
11. Ebell MH, Siwek J, Weiss BD, Woolf SH, Susman J, Ewigman B, et al. Strength of recommendation taxonomy (SORT): A patient-centered approach to grading evidence in the medical literature. *J Am Board Fam Pract.* 2004;17:59-67.
12. Paling J. Strategies to help patients understand risks. *BMJ.* 2003;327:745-8.
13. US Department of Health and Human Services. Making Health Communication Programs Work: A Planner's Guide. Bethesda: National Institutes of health. NIH Publication No. 89-1493. *Am Fam Physician.* 2004;69:548-56.
14. Herxheimer A. Relationships between the pharmaceutical industry and patients' organisations. *BMJ.* 2003;326:1208-10.
15. 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.
16. 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.
17. The AGREE collaboration. AGREE instrument Spanish version. London: St George's Hospital Medical School; 2001 [citado 5 Oct 2006]. Disponible en: <http://www.agreecollaboration.org/>
18. 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;53:105-11.
19. Ottawa Health Research Institute (OHRI). CREDIBLE Criteria. Ottawa: OHRI [citado 5 Oct 2006]. Disponible en: <http://decisionaid.ohri.ca/cred.html>
20. 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.
21. Hermosilla T, Briones E. Ayuda a los usuarios en la toma de decisiones relacionadas con su salud. Sevilla: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía; 2002. Informe No 4/2002 [citado 6 Oct 2006]. Disponible en: <http://www.csalud.junta-andalucia.es/orgdep/aetsa/default.asp>