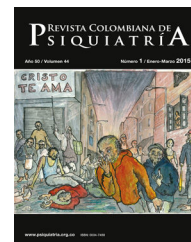




REVISTA COLOMBIANA DE PSIQUIATRÍA

www.elsevier.es/rcp



Artículo original

¿En qué medida las guías de práctica clínica responden a las necesidades y preferencias de los usuarios diagnosticados de trastorno obsesivo compulsivo?



Amelia Villena-Jimena^a, Clara Gómez-Ocaña^a, Gisela Amor-Mercado^a,
Amanda Núñez-Vega^{a,*}, José Miguel Morales-Asencio^b
y María Magdalena Hurtado^a

^a Unidad de Gestión Clínica de Salud Mental, Hospital Regional de Málaga, Málaga, España

^b Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Málaga, Málaga, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 12 de septiembre de 2016

Aceptado el 20 de febrero de 2017

On-line el 30 de marzo de 2017

Palabras clave:

Guía de práctica clínica

Trastorno obsesivo compulsivo

Participación del paciente

Investigación cualitativa

R E S U M E N

Introducción: Para facilitar la toma de decisiones clínicas, están proliferando las guías de práctica clínica (GPC). Sin embargo, actualmente se carece de GPC para el trastorno obsesivo compulsivo (TOC) en las que se incluyan los requerimientos y las expectativas de los usuarios.

Objetivos: El objetivo del presente trabajo es conocer si las recomendaciones de la guía «Obsessive-compulsive disorder: core interventions in the treatment of obsessive-compulsive disorder and body dysmorphic disorder» del National Institute for Clinical Excellence (NICE) se corresponden con las necesidades y preferencias de un grupo de usuarios diagnosticados de TOC.

Métodos: Para ello, se conformaron 2 grupos focales con un total de 12 pacientes, a los que se preguntó sobre el impacto del TOC en sus vidas, su experiencia con los servicios de salud mental, la satisfacción con los tratamientos recibidos y los recursos personales de afrontamiento. Las preferencias y necesidades de los usuarios se compararon con las recomendaciones de la guía y, para facilitar su accesibilidad, se agruparon en 4 grandes áreas temáticas: información, accesibilidad, abordaje terapéutico y relación terapéutica.

Resultados: Se observó una alta correspondencia entre las recomendaciones y las preferencias de los usuarios; por ejemplo, respecto a las intervenciones psicológicas de alta intensidad. La escasez de intervenciones psicológicas de baja intensidad antes de acudir al servicio de salud mental o la dificultad para acceder a los profesionales son algunas de las experiencias narradas que discreparon con las recomendaciones de la guía y de las necesidades expresadas por este grupo de usuarios.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: amanda.avn88@hotmail.com (A. Núñez-Vega).

<https://doi.org/10.1016/j.rcp.2017.02.002>

0034-7450/© 2017 Asociación Colombiana de Psiquiatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Conclusiones: Hay coincidencia entre las recomendaciones y las preferencias y necesidades de los usuarios; sin embargo, los servicios sanitarios responden a ellas parcialmente.

© 2017 Asociación Colombiana de Psiquiatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

To What Extent do Clinical Practice Guidelines Respond to the Needs and Preferences of Patients Diagnosed with Obsessive-Compulsive Disorder?

A B S T R A C T

Keywords:

Practice guideline
Obsessive-compulsive disorder
Patient participation
Qualitative research

Introduction: The number of Clinical Practice Guidelines (CPG) to help in making clinical decisions is increasing. However, there is currently a lack of CPG for Obsessive-Compulsive Disorder that take into account the requirements and expectations of the patients.

Objective: The aim of the present study was to determine whether recommendations of the NICE guideline, "Obsessive-compulsive disorder: core interventions in the treatment of obsessive-compulsive disorder and body dysmorphic disorder" agrees with the needs and preferences of patients diagnosed with OCD in the mental health service.

Material and method: Two focal groups were formed with a total of 12 participants. They were asked about the impact of the disorder in their lives, their experiences with the mental health services, their satisfaction with treatments, and about their psychological resources. Preferences and needs were compared with the recommendations of the guidelines, and to facilitate their analysis, they were classified into four topics: information, accessibility, treatments, and therapeutic relationship.

Results: The results showed a high agreement between recommendations and patients preferences, particularly as regards high-intensity psychological interventions. Some discrepancies included the lack of prior low-intensity psychological interventions in mental health service, and the difficulty of rapid access the professionals.

Conclusions: There is significant concordance between recommendations and patients preferences and demands, which are only partially responded to by the health services.

© 2017 Asociación Colombiana de Psiquiatría. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

El trastorno obsesivo compulsivo (TOC) se caracteriza principalmente por 2 elementos. Uno de ellos es las obsesiones, es decir, pensamientos o imágenes recurrentes y persistentes que generan gran malestar; el otro es las compulsiones, definidas como los intentos que la persona lleva a cabo para deshacerse de estas obsesiones o neutralizarlas y que pueden ser de diverso tipo. Además, dichas obsesiones y compulsiones generan gran interferencia en más de un área de la vida de la persona¹.

La prevalencia de este trastorno oscila entre el 1 y el 2% de la población, sin grandes variaciones entre países^{2,3}. Suele iniciarse antes de los 25 años, normalmente en la preadolescencia⁴.

El abordaje del TOC entraña varias dificultades. Una de ellas es la variabilidad de síntomas de unas personas a otras, lo que hace difícil el diagnóstico a los médicos de atención primaria. Además, suelen darse comorbilidades que, con mucha frecuencia, enmascaran el problema principal³. Por otro lado, es frecuente que estas personas sientan vergüenza por sus síntomas y tiendan a ocultarlo a personas de su entorno^{5,6}. Todo

esto contribuye a un retraso en el diagnóstico y, por lo tanto, a un aumento de la intensidad del cuadro. No es de extrañar, pues, que se considere un trastorno mental que puede llegar a ser de los más incapacitantes.

Para este y otros problemas de salud que por su gravedad o prevalencia necesitan un abordaje más específico, la comunidad científica sanitaria elabora guías de práctica clínica (GPC) que incluyen, entre otros aspectos, una serie de recomendaciones basadas en la evidencia empírica disponible. Para garantizar que los profesionales y los usuarios sigan y acepten las recomendaciones, en los últimos 20 años ha ido creciendo el interés por fomentar la participación de usuarios que sufren el problema clínico en su elaboración^{7,8}. La participación de los usuarios en el diseño de servicios de salud para problemas crónicos puede suponer una contribución esencial, pues aporta información sobre qué aspectos son imprescindibles para comprender nuevos mecanismos para reducir la complejidad o afianzar la implicación de los pacientes en el cuidado de su salud^{9,10}. De hecho, actualmente la calidad y el rigor de una guía también se valoran en función de la participación de los implicados en su elaboración¹¹. A este respecto, el grupo de trabajo del presente estudio ha elaborado una GPC, en este caso dirigida al trastorno de ansiedad generalizada, en la que ha introducido la novedad de vincular las recomendaciones

de la guía con los testimonios de los pacientes sobre sus experiencias con el sistema sanitario, recogidas a partir de un estudio cualitativo¹². También otras guías de salud mental del sistema nacional de salud se han realizado implicando a los pacientes en su elaboración¹³.

Hasta ahora, las guías sobre el TOC no han recogido la participación de los usuarios en su elaboración^{14,15} o lo hacen de manera escasa⁵. Concretamente, la GPC del NICE incluye un capítulo en el que se recogen testimonios de personas diagnosticadas de TOC. Sin embargo, hay escasa asociación entre estos testimonios y las recomendaciones de la guía. La complejidad anteriormente comentada, que entraña el abordaje del TOC y su relevancia sociosanitaria, hacen necesario que la implicación de los usuarios en la elaboración de las GPC sea mayor.

Por ello el objetivo de este estudio es conocer en qué medida las recomendaciones recogidas en las GPC para el TOC se ajustan a las necesidades y preferencias de un grupo de usuarios con este problema clínico.

Método

Diseño

Se llevó a cabo un estudio cualitativo descriptivo, con enfoque fenomenológico eidético, seguido de un panel de expertos para adecuar los resultados a las recomendaciones de una GPC sobre el TOC.

Contexto del estudio

El estudio se llevó a cabo en la Unidad de Gestión Clínica de Salud Mental del Hospital Regional Universitario de Málaga, concretamente en la Unidad de Salud Mental Comunitaria de El Limonar. Este dispositivo atiende habitualmente a una población de 165.000 habitantes, y ofrece atención psiquiátrica y psicológica a personas con distintos trastornos mentales, así como terapias grupales dirigidas específicamente a distintos perfiles psicopatológicos. Esta unidad atiende cada año aproximadamente a unos 150 usuarios con diagnóstico de TOC.

Sujetos de estudio

La selección de los pacientes se realizó teniendo en cuenta los siguientes criterios de inclusión:

- Diagnóstico de TOC según el DSM-5¹.
- Seguimiento en la Unidad de Salud Mental Comunitaria de al menos 2 citas. Este criterio aseguraba que el usuario tuviera experiencia suficiente tanto en atención primaria como en salud mental para poder opinar sobre las cuestiones planteadas.

Los criterios de exclusión fueron:

- Minoría de edad.
- Diagnóstico de un trastorno mental grave (trastornos psicóticos o bipolares) o una adicción comórbida (alcohol o alguna droga ilegal).

- Retraso mental, cociente intelectual límite o deterioro funcional importante.
- Abandono del seguimiento sanitario sin recibir el alta del facultativo.
- Situación social marginal o analfabetismo.

La inclusión de los participantes se realizó mediante un muestreo intencional a partir de la lista completa de usuarios diagnosticados de TOC. Se revisó la historia clínica informatizada de cada usuario y se seleccionó a los que cumplían los criterios de inclusión y no cumplían los de exclusión. Se contactó por teléfono con los seleccionados, se les explicó el objetivo de la investigación y se les solicitó su participación. Se citó a los que aceptaron participar para la entrevista grupal. Antes de comenzar las entrevistas, los participantes pudieron leer la hoja de información sobre el estudio y formular las preguntas que estimaron oportunas antes de firmar el consentimiento informado. No se utilizaron otros criterios de segmentación de los grupos.

El tamaño muestral fue sometido al principio de saturación de la información durante el proceso de recogida de datos y análisis.

Finalmente, la muestra obtenida estuvo formada por 12 participantes que aceptaron participar en la investigación y acudieron a la entrevista. En la [tabla 1](#) se recogen las principales características de la muestra.

Recolección de datos

La técnica empleada para la obtención de los datos es la entrevista grupal mediante grupos focales. Se llevaron a cabo 2 entrevistas grupales conducidas por un moderador neutro con experiencia en entrevistas cualitativas y en presencia de un observador. Tuvieron una duración entre 90 y 120 min.

La entrevista consistió en un guion de preguntas abiertas acerca de la experiencia personal y sanitaria, basadas en aspectos identificados en la literatura, entrevistas con expertos y, particularmente, en preguntas de la encuesta llevada a cabo por el grupo desarrollador de la guía del NICE para el trastorno de ansiedad generalizada^{12,16}. Los temas abordados fueron: impacto del TOC en la vida cotidiana y las relaciones interpersonales; valoración de los profesionales implicados (atención primaria y salud mental) y del proceso asistencial; tipos de abordajes ofrecidos en el sistema sanitario público

Tabla 1 – Características de los participantes

<i>Edad (años), media (intervalo)</i>	43,16 (23-70)
<i>Sexo, n</i>	
Varones	5
Mujeres	7
<i>Estado civil, n</i>	
Solteros	3
Con pareja	8
Separados	1
<i>Tiempo de seguimiento en salud mental, n</i>	
≤ 1 año	2
2-5 años	4
> 6 años	4

Tabla 2 – Porcentaje sobre la puntuación máxima posible en cada dominio de las GPC de la APA y el NICE

	GPC APA	GPC NICE
Alcance y objetivo	47	89
Participación de los implicados	40	80
Rigor en la elaboración	50	93
Claridad en la presentación	67	83
Aplicabilidad	17	70
Independencia editorial	80	77
Evaluación general	Recomendada	Muy recomendada

APA: American Psychiatric Association; NICE: National Institute for Clinical Excellence.

Nota: puntuación calculada siguiendo la fórmula: $[(\text{puntuación obtenida} - \text{puntuación mínima}) / (\text{puntuación máxima} - \text{puntuación mínima})] \times 100$.

(psicológicos y farmacológicos) y su utilidad percibida, y recursos personales de afrontamiento de la ansiedad. Las preguntas eran de carácter abierto y la entrevista se llevó a cabo en un estilo flexible, de manera que pudieran emerger temas no propuestos inicialmente.

Análisis de datos

Las sesiones se grabaron en audio, se transcribieron y se incorporaron a un *software* de análisis cualitativo (ATLAS Ti 7.0). Se realizó un análisis de contenido según los principios de Taylor y Bodgan¹⁷.

Se identificaron temas emergentes tras varias lecturas sucesivas de las entrevistas por 3 investigadores independientes. Posteriormente, cada uno de los investigadores codificó las citas significativas. Los 3 investigadores revisaron estos códigos en común. Las divergencias en los códigos propuestos se discutieron entre los investigadores hasta que se obtuvo un consenso final. Los códigos se agruparon en categorías y subcategorías y se analizaron teniendo en cuenta la potencial influencia derivada de los investigadores.

Paralelamente, se llevó a cabo una búsqueda bibliográfica exhaustiva de las GPC sobre el TOC, y se identificaron 3, las realizadas por el NICE⁵, la Psychiatric Association¹⁴ y el sistema sanitario canadiense¹⁵. Se sometieron a la evaluación de la calidad las primeras 2, ya que la tercera contaba con un espacio muy reducido dedicado al TOC por tratarse de una guía general para distintos trastornos de ansiedad. Llevaron a cabo la evaluación 5 expertos independientes mediante el instrumento AGREE II. Finalmente se seleccionó la guía del NICE⁵, por ser la que obtuvo mejor puntuación (tabla 2). Tras revisar todas las recomendaciones, se seleccionaron las más significativas de las distintas etapas de la atención sanitaria y se pusieron en relación con las categorías temáticas resultantes del análisis cualitativo de los grupos focales. Estos emparejamientos iniciales posteriormente se distribuyeron entre 6 expertos, entre los que se encontraban 3 psicólogas clínicas, 2 psiquiatras y 1 enfermero. Las discrepancias se resolvieron por acuerdo.

Este procedimiento implica que no todos los relatos de los usuarios estaban incluidos como resultados del estudio, sino solo los relacionados con las áreas de incertidumbre de la GPC.

Credibilidad y validez

Para garantizar la credibilidad y validez de los resultados, se tuvieron en cuenta los criterios de Lincoln y Guba¹⁸: credibilidad, transferibilidad, consistencia y confirmabilidad. Para garantizar la credibilidad en el proceso de análisis, se procedió a la triangulación de códigos y categorías. La transferibilidad se afianzó mediante una recogida exhaustiva de los datos, la descripción pormenorizada de los participantes y la cantidad de información recogida en cada grupo, de manera que quedase garantizada la disponibilidad de información suficiente. El criterio de consistencia y repetibilidad de los datos se siguió a través de un proceso detallado y documentado de la estrategia de análisis, así como del contexto en el que tuvo lugar la recogida de datos.

Desde el punto de vista de la confirmabilidad y la reflexividad antes del inicio del estudio, los investigadores llevaron a cabo un análisis de ideas preconcebidas y expectativas propias con respecto a los resultados del estudio para poder comparar posteriormente en qué medida pudieron influir a lo largo del proceso. Además, se utilizó un moderador/entrevistador neutro (no perteneciente al equipo de investigación) y con experiencia en entrevistas cualitativas.

Aspectos éticos

El estudio fue autorizado por el Comité de Ética de la Investigación Provincial de Málaga. Todos los participantes fueron informados por escrito y verbalmente con antelación a la solicitud de su consentimiento para participar en el estudio. En todo momento se mantuvieron los principios de buena práctica y los preceptos de la Declaración de Helsinki y sus revisiones posteriores. Los datos se trataron de manera confidencial y se anonimizaron para su tratamiento durante el análisis.

Resultados

Resultados de los grupos focales

Como resultado del análisis cualitativo, se identificaron 3 categorías generales: a) evolución del trastorno y búsqueda de ayuda; b) interferencia y afrontamiento del problema, y c) atención sanitaria. En la tabla 3 se recoge cada una de ellas junto a la información obtenida al respecto, así como algunos fragmentos relacionados que se han obtenido del discurso de los participantes.

Resultados de la vinculación

Las recomendaciones que resultaron vinculadas con las preferencias y necesidades de los usuarios se agruparon en 4 grandes áreas temáticas, algunas divididas en subáreas: a) información (ocultamiento de síntomas e información al usuario y familiares; normalización de las obsesiones); b) accesibilidad; c) abordaje terapéutico (intervenciones de baja intensidad; intervenciones de alta intensidad), y d) relación terapéutica (continuidad de los cuidados; toma de decisiones compartida).

Tabla 3 – Resultados por categoría y fragmentos de ejemplo**Inicio y curso del trastorno**

La mayoría de los participantes refieren síntomas obsesivos desde la infancia, que pueden incluir rigidez mental, intolerancia a la incertidumbre e hiperreflexibilidad. Normalmente se acompaña de un marcado sentimiento de inadecuación al que se responde ocultando los síntomas. Casi todos señalan empeoramiento de los síntomas asociado a eventos vitales estresantes, pero no describen factores precipitantes. La búsqueda de ayuda suele venir de la mano de algún familiar y puede demorarse desde unos meses hasta muchos años. Una vez que acuden, reciben el diagnóstico rápidamente. Todos coinciden en que la tendencia a padecer obsesiones es crónica. Algunos refieren haber aprendido a no desarrollar las obsesiones a pesar de su tendencia a hacerlo y estar curados; otros describen un curso más incapacitante, acompañado de tendencia al aislamiento social y a la inactividad, trastornos depresivos y trastornos de ansiedad como la agorafobia. La búsqueda de información sobre el trastorno es frecuente en el inicio, ya que es cuando refieren que genera más incertidumbre «Yo con 9 o 10 años ya sabía que yo no estaba bien y yo me consideraba como un bicho raro, porque yo veía a la gente hacer cosas que yo no puedo, y entonces yo me decía “no estoy bien, ¿a mí qué me pasa?”, pero no se lo contaba a nadie» (mujer, 70 años)

«Porque tuve problemas cuando nació [mi hija], tragó líquido, los médicos me dijeron que se iba a morir y desde ahí ya fue en picado. Todo lo que llevé al hospital lo tiré, toda la ropita que le había comprado la tiré sin estrenar, ya empecé a desvariar mucho» (mujer, 50 años)

«Eso me cuesta a mí en un trabajo, me ha costado 40 años ir al médico» (varón, 42 años)

Interferencia y afrontamiento del problema

La mayoría de los participantes lleva una vida bastante normalizada. Sin embargo, también refiere la interferencia del trastorno en las áreas laboral, social y de la vida cotidiana. En el caso de una de las participantes, ha sido incapacitada como consecuencia del trastorno. En las primeras fases la mayoría de los participantes realizaban conductas de evitación y de neutralización. Los temas más referidos son el orden, la limpieza y la comprobación, así como los bloqueos obsesivos. En cuanto al papel de la familia, la mayoría refiere que, aunque se sienten apoyados, no se sienten comprendidos. Algunos de ellos han recurrido a que el profesional sanitario explique a sus familiares sus dificultades, y se muestran muy satisfechos. Una chica mencionó una experiencia de un grupo de apoyo por internet de personas diagnosticadas de TOC como algo positivo. Las personas con una evolución más favorable del cuadro refieren como estrategias más útiles la aceptación y desdramatización, así como mantenerse activo haciendo las cosas importantes para uno mismo a pesar de la desgana y los síntomas

«Y yo estaba allí en el trabajo y me dejaban las llaves: “cuando termines, cierra”. ¿Cuándo termines, cierra? Estaba más en ver si la puerta estaba cerrada que en la jornada laboral. Y con cámaras. Me está viendo el vigilante y dirá: “¿qué hace el chalao este allí abajo, tanto mirar la puerta?”. Yo lo pensaba. Si yo he echado la llave, ¿qué es lo que me hace a mí estar: “¿está la puerta cerrada?, ¿está la puerta cerrada?”. Pues un día, y otro y otro, y lo que quieres es quedarte en tu casa, encerrado» (varón, 42 años)

«Las manos, yo qué sé, yo tengo que cambiar la toalla de las manos a cada instante, porque nada más que de lavarme yo solo, la dejo chorreando y así todo. O lo que llevo en los bolsillos. Yo pierdo la mayoría del día pensando en lo que llevo en los bolsillos, cuando yo sé realmente lo que llevo. Es que yo, por tal de no hacer eso [comprobar reiteradamente si la puerta del coche está cerrada], se tira el coche aparcado tres meses, por evitar eso. Vamos, es que no voy ni a arrancarlo siquiera, y yo, que cualquier día la batería hay que cambiarla. Y se tira tres meses en el mismo sitio» (varón, 42 años)

«Mi experiencia en internet, desde el año 2010, creamos un grupo de personas de toda España que tenemos problemas de lo mismo, obsesivos, y ahí hablamos, y tal no sé qué, y el que ya le dan el alta y se cura, pues, digamos, va siendo líder de ese grupo, y va ayudando a los demás» (mujer, 33 años)

Atención sanitaria

Casi todos los pacientes consultaron en primer lugar con su médico de familia. Tras una primera cita, fueron derivados a salud mental, donde fueron atendidos por un psiquiatra que prescribió tratamiento farmacológico. En otros casos se acudió primero a psicólogos privados. En general muestran descontento con los primeros tratamientos farmacológicos, no así con los prescritos en momentos posteriores. La terapia específica para el TOC solo se ofreció en un segundo momento, y a algunos de los participantes. Algunos opinan que el orden de las intervenciones debería ser primero tratamiento psicológico y después farmacológico. Con respecto al tipo de terapia, la mayoría hace alusión al procedimiento y las tareas de la terapia de exposición con prevención de respuesta. Solo a algunos se les ofreció varias alternativas de tratamiento. En general encuentran de mucha utilidad la psicoeducación, y algunos se quejan de que no se les explicó en un primer momento lo que les ocurría. Varias personas relatan con pesar cómo se les anunció que se trataba de un trastorno crónico al inicio del proceso sanitario, lo cual vivieron de manera muy negativa. La principal queja de la atención sanitaria recibida se refiere a los problemas de accesibilidad y la baja frecuencia de las citas. Todos refieren buenas relaciones con el personal sanitario y muchos de ellos hacen alusión a la importancia de la relación terapéutica en el proceso de recuperación

«A mí en principio [el psiquiatra] no me ofertó, me mandó sertralina, anafranil y también tomé para la ansiedad lorazepam... y no me ofertó. Sí me dijo más adelante lo de la terapia cognitivo-conductual con una psicóloga, pero que primero me tomara la medicación hasta que estuviera un poco mejor y después ya fui yo la que se lo pedí, le pedí que me mandara a la psicóloga» (mujer, 44 años)

«La primera vez que fui, la doctora a la que fui me dijo directamente que no fuera a pensar que se me iba a quitar... así que salí peor del médico, salí llorando» (mujer, 48 años)

«Yo pienso que si a mí al principio me hubiesen dado una terapia, en vez de medicación, y lo hubiesen enfocado de otra manera, yo creo que las cosas hubieran ido de otra manera, creo que, en mi caso, si me hubieran enseñado a desdramatizar, si me hubieran explicado las cosas de otra manera...» (mujer, 43 años)

Dichas áreas temáticas sirven de estructura a la [tabla 4](#), donde se muestran las recomendaciones de la GPC, junto a un resumen de la opinión de los usuarios al respecto y un testimonio a modo de ejemplo. Dado que los testimonios de los usuarios no recogen los matices que diferencian algunas recomendaciones de otras, se ha seleccionado 1 o 2 de las que hacían referencia a los mismos aspectos. Algunas recomendaciones no se han recogido, ya que los usuarios no comentaron nada al respecto.

Discusión

El presente estudio tiene como objetivo conocer en qué medida las recomendaciones establecidas por la guía del NICE sobre TOC se ajustan a las preferencias y experiencias de un grupo de usuarios con este problema clínico. Esta vinculación entre las recomendaciones basadas en la evidencia y la experiencia relatada por los usuarios supone una novedad respecto

Tabla 4 – Vinculación de las recomendaciones de la guía para el TOC del NICE con los testimonios de los usuarios, clasificados por áreas de incertidumbre**Información****Ocultamiento de síntomas e información a usuario y familiares**

Recomendación 1.1.1.1. People with OCD or BDD are often ashamed and embarrassed by their condition and may find it very difficult to discuss their symptoms with healthcare professionals, friends, family or careers. Healthcare professionals should help patients, and their families or careers where appropriate, to understand the involuntary nature of the symptoms by providing accurate information in an appropriate format on current understanding of the disorders from psychological and/or biological perspectives

Opinión de los usuarios Casi todos los pacientes comentaron que sienten vergüenza al hablar de sus síntomas y en muchas ocasiones los ocultan. Refirieron también diferentes explicaciones que han recibido, algunas muy biologicistas, que comparaban el trastorno con enfermedades físicas crónicas como la diabetes. Algunos hablaron de la utilidad de haber incluido a algún familiar en el proceso terapéutico. Por otro lado, refirieron una gran necesidad de información acerca de su trastorno, y algunos de ellos alegaron no haber recibido la suficiente durante la atención recibida. Todos habían utilizado internet en algún momento como fuente complementaria de obtención de información

Testimonio ejemplo «Esto no lo saben mi mujer ni mi madre, nadie» (varón, 42 años)
 «Yo ese problema lo tuve con mi hermana mayor, que nos llevamos 9 años, y mi hermana siempre decía “tú estás zumbá, tú estás zumbá”, le dije un día, “me tienes que acompañar, porque es que no puedo ir sola, estoy mareada, no me encuentro bien”. Mentira, estaba perfecta. Cuando llegamos a la consulta, le digo a la psiquiatra “mira, yo tengo un problema de obsesión compulsiva, de todo revuelto, y a mi hermana le falta un hervor”. La psiquiatra se quedó así. Como no sabe lo que me pasa, yo quiero que usted le explique lo que me pasa, por qué reacciono así, y por qué tengo esta obsesión, porque es que yo esto no lo hago porque quiero. Y la psiquiatra le explicó todo todo a mi hermana, que mi hermana salió de ahí y se echó a llorar. “Si es que yo no sabía que estabas tan mal...” (mujer, 33 años)
 «... Yo lavaba mi ropa y la colocaba y mi madre la quitaba, y eso era una pelea, y mi madre no podía entender [...]. Yo creo que sí es conveniente que ellos tengan por lo menos unas pautas, porque además no saben si lo están haciendo bien, si te están ayudando, o no» (mujer, 44 años)
 «Me lo dijo la psicóloga, la primera a la que fui. Que tenía un trastorno obsesivo-compulsivo... Pero después del diagnóstico, yo por ejemplo tenía tanta necesidad de saber qué me pasaba... Porque yo no sabía lo que me pasaba, yo veía cosas que no eran normales, era consciente, pero tenía necesidad de información. Porque tú me dices: sí, tienes un TOC. Pero, yo necesitaba saber realmente qué era» (mujer, 44 años)
 «Yo he buscado, y la verdad es que desde mi punto de vista no es aconsejable buscar información en internet si previamente no has tenido cita con un profesional porque, si no, es que tú quieres autodiagnosticarte y si no tienes conocimientos psicológicos o médicos lo que puedes hacer es empeorar» (varón, 23 años)

Normalización de las obsesiones

Recomendación 1.1.1.2. When assessing people with OCD or BDD, healthcare professionals should sensitively explore the hidden distress and disability commonly associated with the disorders, providing explanation and information wherever necessary. In particular, people with OCD who are distressed by their obsessive thoughts should be informed that such thoughts are occasionally experienced by almost everybody, and when frequent and distressing are a typical feature of OCD

Opinión de los usuarios Varios de los usuarios refirieron que una explicación desdramatizadora acerca del trastorno les ayudó a disminuir la preocupación acerca del padecimiento

Testimonio ejemplo «Una cosa que me gustó que me dijo del trastorno obsesivo-compulsivo es que tampoco me preocupara tanto, que dentro de las enfermedades mentales, es muy común. Entonces, es como que te quita... le quitó leña al fuego, como diciéndote “de esto va a haber salida” o al menos, se puede tener una vida normal...» (varón, 32 años)

Accesibilidad

Recomendaciones 1.5.7. Health and social care providers should ensure that crisis resolution and home treatment teams are accessible 24 hours a day, 7 days a week, and available to service users in crisis regardless of their diagnosis

Opinión de los usuarios Muchos hicieron referencia a la dificultad de acceso al profesional de manera rápida o inmediata

Testimonio ejemplo «Yo creo que al principio, cuando estás empezando, y estás mal mal, necesitarías las citas no tan a largo tiempo. Necesitarías... no te voy a decir de cada 15 días... Entonces, yo creo que debería haber para las personas que tenemos un diagnóstico ya, del principio o cuando estamos ya en una recaída fuerte, de cada 15 días o una vez al mes» (mujer, 33 años)
 «A mí la medicación se me acabó el día 1, yo me llegué aquí y dije “mira, necesito el medicamento porque tengo para hoy nada más”, me teclearon y me dijeron “a lo largo del día lo van a llamar para decirle que ya está”. Y por la tarde fui y saqué mi tratamiento, porque no tengo cita con la doctora hasta el día 17 de febrero. Tenía ese pequeño problema, digamos, y me lo solucionaron» (varón, 42 años)

Abordaje terapéutico**Intervenciones de baja intensidad**

Recomendación 1.5.1.1. In the initial treatment of adults with OCD, low intensity psychological treatments (including ERP) (up to 10 therapist hours per patient) should be offered if the patient's degree of functional impairment is mild and/or the patient expresses a preference for a low intensity approach. Low intensity treatments include: brief individual CBT (including ERP) using structured self-help materials; brief individual CBT (including ERP) by telephone; group CBT (including ERP) (note, the patient may be receiving more than 10 hours of therapy in this format)

Tabla 4 – (continuación)

Opinión de los usuarios	Los usuarios no hicieron referencia a terapias breves, número de sesiones concretas o seguimiento por contacto telefónico. Apareció un testimonio acerca de alguna experiencia grupal, pero no era específica de los síntomas obsesivos y tuvo lugar en el circuito sanitario. Tan solo una persona refirió que se recomendó material de autoayuda
Testimonios ejemplo	«He ido a varios grupos y, la verdad, muy bien, es donde yo he aprendido a hablar y a comprender que realmente tengo un problema, cómo afrontarlo y no tener miedo. Yo pienso, psicológicamente cuando tú ya te das cuenta que tienes un problema es cuando pierdes la vergüenza, la timidez de decir me pasa esto, esto y esto [. . .]. Mi experiencia en internet, desde el año 2010, creamos un grupo de personas de toda España» (mujer, 33 años) «Yo al principio pensaba que era un bicho raro, pero cuando ves que hay una asociación de TOC, tú dices “no soy tan rara. . .”. Es que yo creía que me pasaba a mí nada más» (mujer, 44 años)
Intervenciones de alta intensidad	
Recomendaciones	1.5.1.3. Adults with OCD with moderate functional impairment should be offered the choice of either a course of an SSRI or more intensive CBT (including ERP) (more than 10 therapist hours per patient), because these treatments appear to be comparably efficacious 1.5.1.4. Adults with OCD with severe functional impairment should be offered combined treatment with an SSRI and CBT (including ERP)
Opinión de los usuarios	La mayoría de los pacientes refirieron un abordaje farmacológico desde el principio, y después el psicoterapéutico. Comentaron haber sido ayudados por ambos tipos de tratamiento. Varios de los participantes en los grupos focales de TOC refirieron que les ayudó tener un tratamiento que incluyera psicólogos clínicos y psiquiatras de manera complementaria. También aparecieron algunas referencias a técnicas terapéuticas basadas en la exposición con prevención de respuesta (ERP)
Testimonios ejemplo	«Yo de hecho todos los días me tomo la pastilla, el anafanil, no creo que me la quite nunca, me va muy bien con eso, yo llevo una vida muy normal, tengo mi trabajo, mis hijos, mi familia» (mujer, 43 años) «A mí me pasaba eso con la simetría. Yo me he obligado, ahora ya lo tengo todo asimétrico. Me ha costado. . . También con la limpieza. Pero me he ido quitando cosas, porque me he dado cuenta de que cuanto más te vas liberando, y una cosa te lleva a la otra y a la otra. . . De verdad, eso te ayuda a liberarte de todo este lastre, porque esto es un lastre» (mujer, 43 años) «Me atendió una doctora y después me derivaron a psicología, me fueron llevando los dos y fue un servicio bastante bueno» (varón, 23 años) «Lo que mejor me ha funcionado ha sido la terapia (. . .), tengo ya mis truquillos, o me voy al coche y lo he cerrado, lo que tengo para no ir 40 veces a mirar si lo he cerrado, qué va, lo cierro, solamente la primera vez abres la manilla y dices “está cerrado”, pero es que ya me puedo ir 10 días de viaje, que ya no voy a pensar más en el coche» (mujer, 33 años)
Relación terapéutica	
Continuidad de los cuidados	
Recomendación	1.1.2.1. OCD and BDD are frequently recurring or chronic conditions that often affect some of the most intimate aspects of a person's life. Healthcare professionals should therefore ensure continuity of care and minimise the need for multiple assessments by different healthcare professionals
Opinión de los usuarios	Los pacientes se quejaron de múltiples cambios de profesional y de cómo esto les afectó incluso a la confianza en ellos mismos, lo que llegó a ser en algunos casos motivo de abandono
Testimonio ejemplo	«La confianza en el profesional es muy importante. Te encuentras en ese momento que no tienes consuelo, que no sabes qué hacer. Entonces, no sé, cuando encuentras una solución o algo, que alguien te entiende y que tú vas por buen camino con ese alguien, y de buenas a primeras se te rompe esa comunicación con él, pues se te rompe también la confianza que tú tienes en ti mismo, no solo en ese alguien» (varón, 50 años)
Toma de decisiones compartida	
Recomendación	1.1.3.1. Treatment and care should take into account the individual needs and preferences of people with OCD or BDD. Patients should have the opportunity to make informed decisions about their care and treatment. Where patients do not have the capacity to make decisions, or children or young people are not old enough to do so, healthcare professionals should follow the Department of Health guidelines (Reference guide to consent for examination or treatment [2001])
Opiniones de los usuarios	Fue inusual entre los usuarios que el profesional ofreciera elegir entre distintas opciones de tratamiento. Solo uno refirió que se le ofrecieron varias alternativas. La mayoría de los participantes informó de que fueron derivados también al psicólogo, aunque varía el momento dentro del proceso de tratamiento. Varios usuarios comentaron que habría sido más satisfactorio recibir un abordaje psicoterapéutico desde el principio del proceso. Refirieron que las explicaciones sobre el tratamiento fueron adecuadas y que la resolución de ciertas necesidades se hizo de manera eficaz
Testimonios ejemplo	«La verdad que ha cambiado la dinámica de los médicos a no imponer, sino a ofrecer» (varón, 50 años) «Yo pienso que si a mí al principio me hubiesen dado una terapia, en vez de medicación, y lo hubiesen enfocado de otra manera, yo creo que las cosas hubieran ido de otra manera, creo que, en mi caso, si me hubieran enseñado a desdramatizar, si me hubiera explicado las cosas de otra manera» (mujer, 43 años)

a cómo se venía realizando hasta ahora en las guías de práctica clínica de mayor relevancia. El equipo de investigación del presente trabajo ha empleado dicho método también en la adaptación española de la guía del NICE sobre trastorno de ansiedad generalizada¹². En general, se puede decir que hay una alta correspondencia entre las recomendaciones y

las preferencias de los usuarios como, por ejemplo, respecto a las intervenciones de alta intensidad. Sin embargo, algunas experiencias referidas por muchos usuarios no se corresponden con las recomendaciones y, por lo tanto, tampoco con sus preferencias, sobre todo en lo que concierne a la accesibilidad del profesional, la continuidad de este, la información que

se recibe sobre el diagnóstico y la oferta de intervenciones psicológicas. Algunas de estas discrepancias se refieren a la escasez de intervenciones de baja intensidad antes de acudir al servicio de salud mental, la baja o nula implicación de los usuarios en la toma de decisiones o la dificultad para acceder a los profesionales de una manera rápida e inmediata.

Este trabajo responde a la necesidad de tener en cuenta la experiencia de los usuarios a la hora de establecer recomendaciones de práctica clínica. Ya son muchos los autores y movimientos que abogan por esta idea. El empoderamiento de los pacientes y la puesta en práctica de la toma de decisiones compartidas, muy en consonancia con el modelo de recuperación y la participación democrática, son algunas de las ventajas de esta implicación¹⁹. Algunos autores refieren que, en el caso de salud mental, la implicación de los usuarios se hace más útil, ya que los costes y beneficios, tanto de los tratamientos farmacológicos como de las intervenciones psicológicas, no están tan claros¹⁹. Sin embargo, otros autores, aunque muestran su acuerdo con que las guías deben estar centradas en los usuarios, abogan por ser precavidos en este tema, pues aún no se cuenta con suficiente evidencia de que esta implicación mejore la calidad de la GPC^{8,20} y se necesitan más estudios de implantación de GPC que cuenten con una participación más extensa de usuarios en su elaboración y aporten evidencia al respecto en los próximos años. Recientemente, se ha publicado un estudio que ha mostrado el impacto a 4 años de la implicación de usuarios en la configuración de un servicio de salud mental noruego en las prácticas profesionales en cuanto a facilitación de información a usuarios y familiares, así como en su conocimiento sobre la participación y la implicación de usuarios. Estos resultados también evidencian que los cambios en los profesionales se produjeron a largo plazo, mientras que a corto plazo no se detectaron modificaciones, aspecto que tiene una importancia crucial a la hora de evaluar este tipo de estrategias²¹.

Tampoco hay consenso sobre cómo se debe implicar a los usuarios, aunque se han publicado algunos procedimientos y experiencias¹³. Algunas de las desventajas que podrían derivarse de la implicación de los usuarios en el desarrollo de la guía son que pueden resultar en guías muy individualizadas, ya que las preferencias varían de unos usuarios a otros, o que el escaso conocimiento de los usuarios sobre la terminología médica o conceptos como coste-efectividad también puede estar entorpeciendo los objetivos de la guía⁸.

Aunque hoy la mayoría de las GPC se desarrollan con la metodología GRADE, que incluye la participación de los pacientes en la valoración de la importancia clínica de los resultados²² y en la gradación de la fortaleza de las recomendaciones²³, los estudios al respecto indican que los pacientes se sienten «incómodos» con la estructura formal de desarrollo de la GPC y que incluso los pacientes que adquieren competencia en estos aspectos pierden «credibilidad» en su condición de «verdaderos» pacientes²⁴.

Con respecto al abordaje, las intervenciones de baja intensidad fueron poco referidas por los usuarios que participaron; en cambio, las recomendaciones acerca de las intervenciones de alta intensidad parecen ajustarse a la experiencia de la mayoría de los usuarios. Este enfoque se sitúa en el contexto del modelo de atención por pasos, el cual pretende ofrecer al

usuario la intervención eficaz y menos intrusiva al problema que se presenta. Por lo tanto, esto requiere que se ofrezcan tratamientos de baja intensidad antes que otros que requieran mayor intervención del profesional sanitario²⁵. Este modelo, cuyos principales objetivos son la desmedicalización y la despsicologización, proviene del sistema sanitario británico y es de reciente incorporación en otros países como España, por lo que es esperable que intervenciones de este tipo no estén incorporadas en el sistema sanitario nacional español.

En cuanto a la accesibilidad de los profesionales sanitarios, la mayoría refirió cierto descontento y echar de menos una atención más rápida y ajustada a los momentos de agravamiento del trastorno. Otra queja de los pacientes hace referencia a los frecuentes cambios de los profesionales, y se resalta la importancia de la relación terapéutica. En un estudio cualitativo previo, se halló también que los propios pacientes resaltaron como uno de los elementos más útiles del tratamiento la relación terapéutica y señalaron el papel motivador y el apoyo que prestan los profesionales en el proceso terapéutico²⁶. Este aspecto debe estar garantizado, sobre todo, por los sistemas organizativos de los servicios de salud, ya que su cumplimiento trasciende la labor del clínico.

Con respecto a la toma de decisiones compartidas, escasean este tipo de experiencias de los usuarios, sobre todo en lo que concierne a la oferta de intervenciones psicológicas. Estudios previos ponen de manifiesto también la preferencia de los usuarios a ser derivados a los servicios de salud mental y concretamente a psicólogos clínicos²⁷ e intervenciones psicológicas²⁸, así como la preferencia por las opciones con que los usuarios habían tenido experiencias previas²⁹. La mayoría comenta que el abordaje inicial fue farmacológico. Algún usuario sí reconoció cierta tendencia de los profesionales de la salud a hacer al paciente partícipe de la toma de decisiones respecto a las opciones terapéuticas.

Todos los pacientes expresaron sentimientos de vergüenza sobre los síntomas y el consiguiente ocultamiento. El estigma que sufren estas personas se ha evidenciado en algunos estudios⁶. Intervenciones como la desdramatización, valorada como muy útil por muchos de los participantes del presente estudio, pueden contribuir a la disminución del ocultamiento y la vergüenza y, consecuentemente, a una mejora de sus relaciones interpersonales. Con respecto a las relaciones familiares, los participantes valoraron muy positivamente que los profesionales informaran a familiares allegados de sus dificultades. Estudios previos ponen de manifiesto también que las relaciones familiares mejoraron después de conocer la condición⁶.

La búsqueda de información en internet sobre el trastorno también fue una regla en este grupo de pacientes, lo que en muchas ocasiones responde a la necesidad de saber más al respecto. La mayoría de los pacientes, además, recibió una explicación a lo que le ocurría, aunque en diferentes términos, algunas más biologicistas y otras más conductuales. La adecuada psicoeducación del paciente sobre lo que le ocurre permite que este pueda generar estrategias de afrontamiento más ajustadas a la dificultad que tiene, lo cual genera un mayor empoderamiento de los pacientes.

La guía del NICE sobre TOC no vincula las recomendaciones con las preferencias y necesidades de los usuarios, pero

extrae de los testimonios de algunos usuarios ciertas necesidades de estos. Se observa una alta concordancia entre las señaladas en la guía del NICE y las identificadas en el presente estudio. Concretamente, ambos grupos de usuarios confieren mucha importancia a la relación terapéutica que abogue por un clima de respeto y confianza hacia el paciente con TOC y el acceso a los tratamientos y a la toma de decisiones compartida. Los usuarios de la guía del NICE señalan además otros aspectos no mencionados por los participantes de este estudio, como son los grupos de autoayuda y las terapias de grupo específicas para el TOC, así como una mayor sensibilización de la población hacia el trastorno.

En cuanto a las limitaciones del estudio, cabe destacar que se realiza sobre una GPC ya existente, es decir, los usuarios no participaron en la concepción, la definición de áreas de incertidumbre, los objetivos, las recomendaciones, etc., sino que se ha limitado a contrastar las percepciones y vivencias de usuarios de servicios de salud frente a recomendaciones de una GPC. Otra limitación tiene que ver con el autosegno. De este modo, la decisión de participar podría haber estado influida por su satisfacción con el servicio sanitario y por la gravedad de los síntomas en el momento de solicitar su participación.

Conclusiones

Tener en cuenta la opinión de los usuarios en la organización de los servicios puede favorecer que los profesionales tengan en cuenta las recomendaciones. En el abordaje de un problema tan complejo como es el TOC, que las recomendaciones recojan las preferencias y necesidades de los usuarios podría mejorar la adherencia y, consecuentemente, la eficacia y la efectividad de las intervenciones. En este estudio se ha seleccionado la guía del NICE para conocer si las preferencias y experiencias de un grupo de usuarios de los servicios de salud mental se ajustan a las recomendaciones recogidas. Se observa una alta correspondencia entre las recomendaciones y las preferencias. Sin embargo, algunas experiencias relatadas no se corresponden con las recomendaciones y, por lo tanto, tampoco con sus preferencias, sobre todo en lo que concierne a la accesibilidad del profesional, la continuidad de este, la información que se da sobre el diagnóstico y la oferta de tratamiento psicológico.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que los procedimientos seguidos se conformaron a las normas éticas del comité de experimentación humana responsable y de acuerdo con la Asociación Médica Mundial y la Declaración de Helsinki.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores han obtenido el consentimiento informado de los

pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

Conflicto de intereses

Ninguno.

BIBLIOGRAFÍA

1. American Psychiatric Association. *DSM 5: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2014.
2. Fontenelle LF, Mendlowicz MV, Versiani M. The descriptive epidemiology of obsessive-compulsive disorder. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry*. 2006;30:327-37.
3. Ruscio AM, Stein DJ, Chiu WT, Kessler RC. The epidemiology of obsessive compulsive disorder in the National Comorbidity Survey Replication. *Mol Psychiatry*. 2010;15:53-63.
4. Balán-Torre A. Prevalencia y comorbilidad psiquiátrica del TOC en Tabasco. *Salud Tab*. 2012;18:79-86.
5. National Collaborating Centre for Mental Health (UK). Obsessive-compulsive disorder: core interventions in the treatment of obsessive-compulsive disorder and body dysmorphic disorder. NICE Clinical Guidelines, No. 31. Leicester: British Psychological Society; 2006.
6. Rodríguez-Acevedo A, Toro-Alfonso J, Martínez-Taboas A. El trastorno obsesivo-compulsivo: escuchando las voces ocultas. *Rev Puertorriqueña Psicol*. 2009;20:7-32.
7. Grupo de trabajo de implicación de pacientes en el desarrollo de GPC. Implicación de pacientes en el desarrollo de guías de práctica clínica. Manual metodológico. Guías de Práctica Clínica en el SNS: IACS N° 2010/01. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud-IACS; 2013.
8. Van de Bovenkamp HM, Trappenburg MJ. Reconsidering patient participation in guideline development. *Health Care An*. 2009;17:198-216.
9. Morris RL, Sanders C, Kennedy AP, Rogers A. Shifting priorities in multimorbidity: a longitudinal qualitative study of patient's prioritization of multiple conditions. *Chronic Illn*. 2011;7:147-61.
10. Morrow E, Cotterell P, Robert G, Grocott P, Ross F. Mechanisms can help to use patients' experiences of chronic disease in research and practice: an interpretive synthesis. *JCE*. 2013;66:856-64.
11. The AGREE Collaboration (2011). AGREE Instrument Spanish version. Disponible en: www.agreecollaboration.org.
12. García-Herrera JM, Hurtado MM, Nogueras V, Bordallo A, Morales JM. Guía de práctica clínica para el tratamiento del trastorno de ansiedad generalizada para el nivel primario y secundario basada en el modelo de atención por pasos. Málaga: Distrito Sanitario Málaga-UGC Salud Mental, Hospital Regional de Málaga; 2014.
13. Díaz del Campo P, Gracia J, Blasco J, Andradas E. A strategy for patient involvement in clinical practice guidelines: methodological approaches. *BMJ Qual Saf*. 2011;20:779-84.
14. Practice guideline for the treatment of patients with obsessive-compulsive disorder. Arlington: American Psychiatric Association; 2007.
15. Katzman MA, Bleau P, Blier P, Chokka P, Kjernisted K, Van Ameringen M, et al. Canadian Anxiety Guidelines Initiative Group of the Anxiety Disorders Association of Canada. Canadian clinical practice guidelines for the management of anxiety, posttraumatic stress and obsessive-compulsive disorders. *BMC Psychiatry*. 2014;14 Suppl 1:1-83.

16. National Collaborating Centre for Mental Health (UK). Generalised anxiety disorder and panic disorder (with or without agoraphobia) in adults: Management in primary, secondary and community care. NICE Clinical Guidelines, No. 113. London: British Psychological Society; 2011.
17. Taylor S, Bodgan R. *Introduction to qualitative research methods: a guidebook and resource*. New York: Wiley; 1998.
18. Guba E, Lincoln Y.;1; Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences. En: Denzin N, Lincoln Y, compiladores. *Handbook of qualitative research*. 2.^a ed. Thousand Oaks: Sage Publications; 2000. p. 163-188.
19. Harding E, Johnson CJ, Brown D, Hayward M, Taylor C. Service user involvement in clinical guideline development and implementation: Learning from mental health service users in the UK. *Int Rev Psychiatry*. 2011;23:352-7.
20. Van Wersh 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 Health Care*. 2001;10:10-6.
21. Rise MB, Steinsbekk A. Long term effect on professionals' knowledge, practice and attitudes towards user involvement four years after implementing an organisational development plan: a controlled study. *PLoS ONE*. 2016;11:e0150742.
22. Guyatt GH, Oxman AD, Kunz R, Atkins D, Brozek J, Vist G, et al. GRADE guidelines: 2. Framing the question and deciding on important outcomes. *J Clin Epidemiol*. 2011;64:395-400.
23. Andrews JC, Schünemann HJ, Oxman AD, Pottie K, Meerpohl JJ, Coello PA, et al. GRADE guidelines: 15. Going from evidence to recommendation—determinants of a recommendation's direction and strength. *J Clin Epidemiol*. 2013;66:726-35.
24. Van de Bovenkamp HM, Zuiderent-Jerak T. An empirical study of patient participation in guideline development: exploring the potential for articulating patient knowledge in evidence-based epistemic settings. *Health Expect*. 2015;18:942-55.
25. Turpin G, Richards D, Hope R, Duffy R. Mejorando el acceso a las terapias psicológicas: una iniciativa nacional para asegurar la prestación de terapias de alta calidad basadas en la evidencia. *Papeles del psicólogo*. 2008;29:271-80.
26. Ayers CR, Bratiotis C, Saxena S, Wetherell JL. Therapist and patient perspectives on cognitive-behavioral therapy for older adults with hoarding disorder: a collective case study. *Aging Ment Health*. 2012;61:915-21.
27. Kyrios M, Moulding R, Jones B. Obsessive compulsive disorder: Integration of cognitive behaviour therapy and clinical psychology care into the primary care context. *Aust J Prim Health*. 2010;16:167-73.
28. Deacon BJ, Abramowitz JS. Patients' perceptions of pharmacological and cognitive-behavioural treatments for anxiety disorders. *Beh Ther*. 2005;36:139-45.
29. Gum AM, Arean PA, Hunkeler E, Tang L, Katon W, Hitchcock P, et al. Depression treatment preferences in older primary care patients. *Gerontologist*. 2006;46:14-22.