

GRADE

**Curso virtual introductorio
para la elaboración y adaptación
de guías usando la metodología GRADE**



Unidad 10

Incorporación de valores y preferencias de los pacientes

La incorporación de las perspectivas de los pacientes y el público al desarrollar, implementar y utilizar guías es considerada un estándar de calidad (1-5). Tal como se ha planteado en capítulos anteriores, uno de los objetivos de las guías es ayudar en la toma de decisiones clínicas. Si bien los profesionales de la salud tienen conocimiento sobre los aspectos técnicos, como la etiología, prevención, diagnóstico, tratamiento y pronóstico de las enfermedades; sólo los pacientes que han tenido la vivencia de padecer una enfermedad o condición particular, conocen cómo es la experiencia y cuáles son sus valores y preferencias ante los beneficios y riesgos de ciertas opciones terapéuticas(6). La Organización Mundial de la Salud recomienda que en sus guías se consideren los valores de aquellos afectados por una recomendación para formularla(7).



Los pacientes pueden tener distintas perspectivas y opiniones respecto a cómo se debe llevar a cabo el proceso de tratar una enfermedad o condición, cuáles son las prioridades, y qué desenlaces son importantes. Al incorporar a los pacientes en el proceso de desarrollo de una guía, se está asegurando que la guía trate aspectos que les importa a ellos, y que sus perspectivas, necesidades y preocupaciones se vean reflejadas en la guía(8).

Además, la incorporación de los pacientes en el desarrollo de una guía puede ayudar a identificar aspectos como las limitaciones de la evidencia científica respecto a la edad, género, etnicidad, circunstancias particulares, creencias religiosas, etc., que pudieran tener influencias sobre cómo los pacientes adherirían una opción de tratamiento o si esta opción es factible de realizar(8).

Dependiendo de cuál es el principal enfoque de la guía, se pueden encontrar distintas motivaciones para incorporar a los pacientes en su desarrollo. Por ejemplo, si ésta tiene como objetivo guiar en la toma de decisiones con pacientes individuales, se tiene como mayor fundamento que los pacientes tienen derecho a tomar decisiones libres e informadas respecto a sus cuidados de salud. Por otra parte, si lo que se busca con el desarrollo de la guía es el instaurar políticas de salud, el fundamento principal es que los ciudadanos deben ser considerados al momento de tomar decisiones sobre estas políticas, y que estas decisiones deben ser democráticas e ir en línea con los valores e intereses de los pacientes(2). Sea cual sea la motivación, es muy relevante la consideración de los valores y preferencias de los pacientes al momento de desarrollar una guía y formular recomendaciones. Además de las razones ya expuestas, es interesante considerar que se ha propuesto que una de las barreras para la implementación de las guías es el conflicto que los profesionales de salud perciben entre las preferencias de los pacientes y lo que la guía recomienda(5).

GRADE

**Curso virtual introductorio
para la elaboración y adaptación
de guías usando la metodología GRADE**



Por ejemplo, Devereaux et al.(9), realizaron un estudio en que compararon las perspectivas de pacientes y tratantes respecto de la terapia antitrombótica. En este estudio, los pacientes con fibrilación auricular (Arritmia cardiaca en la que hay una activación auricular desorganizada, no hay coordinación en la sístole auricular y el llenado ventricular es inefectivo) y un riesgo elevado de ictus (Trastorno brusco de la circulación cerebral, que altera la función de una determinada región del cerebro.), dieron mucha más importancia que los médicos a evitar un ictus que a evitar un sangrado asociado con un tratamiento anticoagulante. Es decir, los participantes requirieron una reducción menor del riesgo de ictus para decidirse por la anticoagulación, y se mostraron más tolerantes que los tratantes con un potencial aumento del riesgo de sangrado. Asimismo, los profesionales de la salud mostraron una alta variabilidad en el riesgo de sangrado que estaban dispuestos a aceptar para una determinada reducción del riesgo de ictus.

1. ¿Cómo se obtiene evidencia sobre los valores y preferencias de los pacientes?

Para obtener evidencia sobre las perspectivas de los pacientes pueden usarse tres estrategias principales: revisión de la literatura, realización de estudios clínicos, e incorporación de los pacientes en el proceso de desarrollo de la GPC(6).

a. Revisión de la literatura:

El objetivo de esta estrategia es detectar estudios que reflejen las perspectivas de los pacientes respecto al problema de salud en cuestión(6, 8). Mediante una búsqueda bibliográfica, se pueden obtener estudios cualitativos y cuantitativos, que abarquen temáticas como las experiencias relacionadas con todos los aspectos del problema de salud, desde el diagnóstico hasta el tratamiento y monitorización, las necesidades insatisfechas de los pacientes, de qué manera necesitan y prefieren que se les entregue la información respecto a su problema de salud, y su satisfacción en general con las opciones de tratamiento(8).

Debido a que muchos de estos estudios se encuentran publicados en revistas científicas de menor impacto, es necesario no sólo buscar en MEDLINE, sino que también en otras bases de datos, como por ejemplo Social Science Citation Index, PsychINFO, Scielo, y DIPEX(6).

Se recomienda que esta búsqueda de la literatura sobre los valores y preferencias de los pacientes sea realizada antes de comenzar todo el trabajo de la guía, de manera de poder presentarla en la primera reunión del panel, y que sus miembros la puedan considerar en todas las subsiguientes etapas(8). Este es el enfoque más factible para obtener evidencia sobre las perspectivas de los pacientes. El artículo citado

GRADE

**Curso virtual introductorio
para la elaboración y adaptación
de guías usando la metodología GRADE**



anteriormente en esta unidad realizado por Devereaux et al.(9), representa un buen modelo de estudio a identificar.

b. Investigación:

Si es que no logra encontrarse evidencia en la literatura, o hay motivos para pensar que esta evidencia no es aplicable al contexto en que la guía será aplicada, se recomienda realizar estudios cualitativos para responder a preguntas de interés para la guía(6). Sin embargo, esta estrategia pudiera ser poco factible en muchas ocasiones, por lo que se debe evaluar si no es mejor involucrar a los pacientes de otras maneras.

c. Incorporación de los pacientes en el proceso de desarrollo de la guía:

Las instituciones que realizan guías tienen tres estrategias específicas para incorporar las perspectivas de los pacientes, dependiendo de la dirección del intercambio de información: consulta, participación y comunicación(2).

- a. Consulta: esta estrategia consiste en la recolección de información desde los pacientes y el público. Es particularmente útil para reunir los puntos de vista sobre necesidades, experiencias y expectativas de un gran número de pacientes. La consulta se puede realizar mediante estrategias como encuestas, grupos focales (focus group), entrevistas individuales, etc. Algunos de estos métodos puede hacer factible, incluso, conseguir información sobre muchas perspectivas diferentes y sobre grupos de pacientes a los que puede ser difícil involucrar de otras maneras.

La consulta a los pacientes y públicos puede realizarse de manera abierta, a grupos específicos, o mediante una mezcla de ambos. En la consulta abierta, por ejemplo, se pueden publicar documentos y preguntas para que todos aquellos interesados que quieran hacer llegar sus opiniones puedan hacerlo. Una herramienta muy útil para esto son las páginas Web interactivas y los foros de opinión. La mayor ventaja es que existe transparencia absoluta en el proceso, y que abre este proceso a la potencial participación de todos los interesados y sus puntos de vista. Una de las desventajas pudiera ser obtener una cantidad de respuestas y opiniones mayor de la que puede ser manejada por el panel de la guía. La consulta a grupos específicos consiste en enviar invitaciones a todas las organizaciones de las partes interesadas, o a grupos o individuos con interés y experiencia. De esta manera, es posible que se obtengan respuestas más útiles y en una cantidad más manejable; sin embargo, pudieran también pasarse por alto algunos de los puntos de vista relevantes. Además, se pueden combinar estas dos

GRADE

**Curso virtual introductorio
para la elaboración y adaptación
de guías usando la metodología GRADE**



estrategias para asegurarse de obtener toda la información importante.

La consulta a los pacientes y público puede ser realizada durante todas las etapas claves del desarrollo de una guía. No obstante, requiere tiempo y recursos adicionales, que deben ser considerados al momento de planificar la realización de la guía.

- b. Participación: esta estrategia consiste en intercambiar información entre el panel de la guía, los pacientes y público. Esto se logra mediante la participación activa de representantes de pacientes en el grupo desarrollador, permitiendo que estos estén presentes y contribuyan en las discusiones, logrando como resultado final una perspectiva común de pacientes y profesionales en el enfoque de la guía.


Para tener el rol de representante de los pacientes en el panel de la guía, es necesario tener experiencia relevante sobre la condición de interés y los problemas que les importa a quienes padecen esta condición, estar dispuesto a reflejar esta experiencia, tener tiempo, disposición y compromiso para participar en las reuniones y leer el material requerido, tener buenas habilidades para comunicarse y trabajar en equipo, y ser capaz de mantener la confidencialidad necesaria.

La inclusión de pacientes para este rol puede ser abierto o por nominación. La forma de realizarlo dependerá del balance entre las ventajas y desventajas de ambos enfoques y lo que le parezca más adecuado al panel de la guía. Si bien cuando la inclusión es abierta no se conocen características muy importantes de los pacientes (como si por ejemplo, cumple con las características mencionadas en el párrafo anterior), este puede parecer un enfoque más transparente e imparcial.

- c. Comunicación: esta estrategia consiste en comunicar la información a los pacientes, de manera de facilitar sus decisiones de salud. Algunos métodos para hacer esto es crear versiones de la guía en lenguaje simple, crear material educativo, y hacer herramientas para la ayuda en la toma de decisiones.

El mejor método para incorporar los valores y preferencias de los pacientes es aquel que sea más factible de realizar de manera adecuada. Dependiendo del objetivo en particular que se quiera lograr con la incorporación de los pacientes se preferirá alguna de las estrategias sobre las otras. Finalmente, es común combinar varias de estas estrategias para tener un enfoque más exhaustivo(2).

2. ¿Qué consideraciones éticas deben tenerse al incorporar los valores y preferencias de los pacientes?

	<p>El líder del panel de la guía debe facilitar el involucramiento de los pacientes en el desarrollo de ésta. Un líder con las habilidades adecuadas debe ser capaz de empoderar a los pacientes que están participando, de modo que su contribución sea más útil y significativa(2).</p>
---	---

El involucrar a los pacientes y público en el desarrollo de una guía requiere de un enfoque transparente e inclusivo. Cuando se invita a los pacientes a participar del proceso de desarrollo de una guía, se debe tener cuidado al momento de especificar cuáles son los requisitos que se deben cumplir. Por ejemplo, es importante explicitar que se requieren buenas habilidades para trabajar en equipo y comunicar las ideas, pero no debe describirse que es necesario haber alcanzado cierto nivel educacional(2). Además, hay que recordar que los pacientes habitualmente no están familiarizados con el lenguaje ni la terminología médica, lo que puede ser una barrera para su adecuada participación(7). Por lo tanto, es fundamental facilitar la adquisición de este conocimiento por parte de los pacientes. En algunos países se ofrecen programas de formación y cursos vía Internet.

Si hay pacientes participando activamente en el desarrollo de la guía, hay que velar por que sus puntos de vista y opiniones sean escuchados de una manera respetuosa e inclusiva. Esto es particularmente importante en aquellos casos en que la guía considera población pediátrica, adolescente, o pacientes con necesidades especiales. Tomar en consideración a cuidadores, apoderados y padres permitiría exponer el punto de vista de aquellos que a veces se encuentran impedidos de proporcionarlo personalmente. Además, debe tenerse cuidado para evitar que los pacientes expresen que están a favor o en contra de ciertas decisiones para estar de acuerdo con el tratante.

3. ¿Cómo se deben presentar los valores y preferencias de los pacientes en las recomendaciones?

Los valores y preferencias de los pacientes deben ser considerados al formular las recomendaciones de una guía.

<p>El fundamento tras una recomendación debe incluir una descripción explícita de cómo se tomaron las decisiones de la importancia relativa de las consecuencias de una intervención, los valores que influenciaron la recomendación, y situaciones en las que diferencias en los valores y preferencias de los pacientes pueden llevar a tomar decisiones distintas(7).</p>
--

GRADE

**Curso virtual introductorio
para la elaboración y adaptación
de guías usando la metodología GRADE**



Para más información sobre la participación y consideración de los valores y preferencias de los pacientes en el desarrollo de guías en salud, remitirse al G-I-N PUBLIC toolkit: Patient and public involvement in guidelines. Guidelines International Network, editor. Berlin: Guidelines International Network,; 2012.



LINK: <http://www.g-i-n.net/document-store/working-groups-documents/g-i-n-public/toolkit/toolkit-combined.pdf>



Actividad 10.1

Para esta actividad utilizaremos la guía OMS “Administración neonatal de suplementos de vitamina A” (2011). Se han intencionalmente eliminado los contenidos que describen cuál fue la recomendación realizada por el panel y grupo elaborador (recuadros en negro). Se le solicita seguir los siguientes pasos:

a. Familiarícese con el contenido general de la guía adjunta y la metodología planteada por el grupo elaborador para estudiar y presentar los valores y preferencias de los pacientes en el contexto de esta guía (si es que la hubiera).

b. Diríjase al “Anexo 6: Resumen de las consideraciones para determinar la fortaleza de la recomendación”, particularmente en el punto: valores y preferencias (recuadro en rojo). En este anexo se encuentra resumida, además, la información sobre todos los aspectos a considerar al momento de ir de la evidencia a las recomendaciones. Luego de leer este anexo, responda las siguientes preguntas:

1. ¿Han incluido los autores un plan para involucrar a los pacientes en el desarrollo de la guía?, si su respuesta a esta pregunta es afirmativa, ¿Cuáles estrategias se han considerado? Si su respuesta a esta primera pregunta es negativa, ¿Cuáles estrategias le parecen aplicables en el contexto de esta guía?

2. Respecto de los argumentos nombradas por los autores en el “Anexo 6: Resumen de las consideraciones para determinar la fortaleza de la recomendación”, particularmente en el punto: valores y preferencias (recuadro en rojo), ¿Cuál cree que es el rol y la importancia de estos puntos a la hora de elaborar una recomendación sobre la administración neonatal de suplementos de vitamina A como medida de salud pública? Fundamente su respuesta

GRADE

**Curso virtual introductorio
para la elaboración y adaptación
de guías usando la metodología GRADE**



3. ¿Cuál de los tres puntos nombrados le parece el de mayor importancia al momento de elaborar la recomendación?, ¿Cómo la no consideración de este punto puede afectar la implementación y aceptación de la recomendación en la población objetivo (neonatos y sus madres)?

Suba las respuestas elaboradas para las preguntas planteadas en el área de Tareas.

GRADE

**Curso virtual introductorio
para la elaboración y adaptación
de guías usando la metodología GRADE**



1. The AGREE Research Trust. Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation II: AGREE II instrument: The AGREE Next Steps Consortium; 2009.
2. G-I-N PUBLIC toolkit: Patient and public involvement in guidelines. Guidelines International Network, editor. Berlin: Guidelines International Network,; 2012.
3. Hlatky MA. Patient preferences and clinical guidelines. JAMA. 1995 Apr 19;273(15):1219-20.
4. Coulter A. After Bristol: putting patients at the centre. Bmj. 2002 Mar 16;324(7338):648-51.
5. Krahn M, Naglie G. The next step in guideline development: incorporating patient preferences. JAMA. 2008 Jul 23;300(4):436-8.
6. Gaminde I, Hermosilla T, Orrego C, Díaz del Campo P. Implicación de los pacientes/ cuidadores en la elaboración de GPC. In: GPC. Gdts, editor. Elaboración de Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud Manual Metodológico. Madrid: Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud-I+CS; 2007. p. 71-9.
7. Schunemann HJ, Fretheim A, Oxman AD. Improving the use of research evidence in guideline development: 10. Integrating values and consumer involvement. Health Research Policy and Systems. 2006;4(22):8.
8. Involving patients and their representatives. In: Scottish Intercollegiate Guidelines Network, editor. SIGN 50 A guideline developer handbook. Edinburgh: NHS Quality Improvement Scotland; 2011. p. 19-23.
9. Devereaux PJ, Anderson DR, Gardner MJ, Putnam W, Flowerdew GJ, Brownell BF, et al. Differences between perspectives of physicians and patients on anticoagulation in patients with atrial fibrillation: observational study. BMJ. 2001;323(7323):1218-22.