

Incorporación de pacientes en el desarrollo de guías de práctica clínica

Germán Loyola^a, Daniela Morales^a, Fanny Leyton^{a, b*}, Pablo Alonso-Coello^c, Javier Bracchiglione^{a, b, c}

^aEscuela de Medicina, Universidad de Valparaíso, Viña del Mar, Chile; ^bCentro Interdisciplinario de Estudios en Salud (CIESAL), Universidad de Valparaíso, Viña del Mar, Chile; ^cCentro Cochrane Iberoamericano, Institut de Recerca Sant Pau (IR Sant Pau), CIBERESP, Barcelona, España

RESUMEN

Las guías de práctica clínica son un conjunto de recomendaciones, desarrolladas de manera sistemática y basadas en la mejor evidencia disponible. Su objetivo es permitir a los proveedores de salud y a los pacientes, tomar las mejores decisiones relacionadas con las intervenciones sanitarias asociadas a una condición clínica particular, considerando el contexto particular de cada paciente. Un elemento que ha adquirido importancia en el último tiempo es la consideración de las preferencias de los pacientes en la generación de recomendaciones en salud, de manera tal de aumentar la adherencia de las medidas terapéuticas y la satisfacción de los pacientes. Una de las formas para incorporar estas preferencias es mediante la inclusión de los pacientes o sus representantes en el desarrollo de estas herramientas. La participación de los pacientes puede tener lugar mediante su incorporación como miembros del panel elaborador y/o, en distintos momentos de la elaboración de las guías. Todo esto, a través de diferentes métodos, como grupos de discusión, entrevistas semiestructuradas o encuestas. Sin embargo, aún existen desafíos pendientes para lograr una óptima incorporación de las perspectivas de los pacientes que, entre otras razones, están relacionadas con barreras socioeconómicas, brechas educativas y la persistencia de una visión paternalista de la atención sanitaria. Este artículo se ha desarrollado en el contexto de una serie metodológica de epidemiología clínica, bioestadística y metodología de la investigación realizada por las cátedras de Metodología de la Investigación y de Medicina Basada en la Evidencia, de la Escuela de Medicina de la Universidad de Valparaíso, Chile.

KEYWORDS Practice Guideline, Patient Participation, Patient Preference

INTRODUCCIÓN

La medicina basada en la evidencia (MBE) ha marcado un hito en los últimos tiempos en la mejora en la toma de decisiones clínicas, promoviendo el uso de la mejor evidencia disponible y, por ende, mejorando la calidad de atención sanitaria. En este contexto, las guías de práctica clínica juegan un papel fundamental al elaborar recomendaciones para la atención en salud sustentadas en rigor científico [1].

Una dimensión crítica en el desarrollo de las guías de práctica clínica es la integración de las preferencias de los pacientes con respecto al manejo de su salud. La importancia de esto radica en su potencial para determinar las recomendaciones

más apropiadas, asegurando que sean pertinentes, comprensibles y respetuosas con las circunstancias de los pacientes [2].

La incorporación de las preferencias de los pacientes se puede hacer de diversas maneras, ya sea mediante la determinación de las preferencias a través de revisiones de la literatura, mediante evidencia proveniente de expertos; o por la incorporación de representantes de los pacientes en el desarrollo de las guías de práctica clínica [3].

El objetivo de esta revisión es profundizar en la importancia de incorporar a los pacientes en las guías de práctica clínica, examinando tanto las metodologías empleadas para su inclusión como los desafíos inherentes a este proceso. Se busca así, no solo evidenciar la contribución valiosa de las perspectivas de los pacientes en la elaboración de guías más efectivas y pertinentes, sino también identificar las barreras que limitan esta participación y explorar vías para superarlas. Las fuentes seleccionadas corresponden principalmente a consensos y recomendaciones elaboradas por diferentes grupos dedicados al desarrollo de marcos de investigación para el desarrollo de las guías de práctica clínica. También se analizaron

* Autor de correspondencia fanny.leyton@uv.cl

Citación Loyola G, Morales D, Leyton F, Alonso-Coello P, Bracchiglione J. Incorporación de pacientes en el desarrollo de guías de práctica clínica. Medwave 2025;25(05):e3063

DOI 10.5867/medwave.2025.05.3063

Fecha de envío Jan 14, 2025, **Fecha de aceptación** May 3, 2025,

Fecha de publicación Jun 5, 2025

Correspondencia a Angamos 655, Viña del Mar, Chile

IDEAS CLAVE

- La inclusión de pacientes y/o sus representantes en la elaboración de las guías de práctica clínica permite integrar sus perspectivas en la elaboración de las recomendaciones.
- La perspectiva de los pacientes puede ser incorporada en diferentes etapas de elaboración de las guías de práctica clínica, ya sea en su preparación, elaboración y/o implementación.
- Existen barreras que dificultan la inclusión efectiva de las perspectivas de los pacientes, relacionadas con factores socioeconómicos, educacionales y diferencias de opinión entre los pacientes y profesionales de la salud.

revisiones enfocadas en la metodología y resultados respecto de la incorporación de pacientes en las guías de práctica clínica.

Este artículo forma parte de una serie metodológica de revisiones narrativas centradas en áreas esenciales de la bioestadística y la epidemiología clínica. El propósito de esta serie es doble. Por un lado, busca sintetizar y presentar de manera accesible investigaciones relevantes publicadas en bases de datos destacadas y textos especializados; Por otro, aspira a enriquecer la formación académica de estudiantes de pregrado y posgrado. Este esfuerzo es liderado por las Cátedras de Metodología de Investigación en Salud y Medicina Basada en Evidencia de la Escuela de Medicina de la Universidad de Valparaíso, Chile, subrayando su compromiso con la educación médica de calidad.

¿Qué son las guías de práctica clínica?

Estos instrumentos se definen como un conjunto de recomendaciones desarrolladas de manera sistemática, basadas en la mejor evidencia disponible. El objetivo es guiar a los profesionales en el área de la salud y a los pacientes, en el proceso de toma de decisiones sobre qué intervenciones sanitarias son más adecuadas en el abordaje de una condición clínica específica, en circunstancias sanitarias concretas [4].

¿Quiénes participan en la elaboración de las guías de práctica clínica?

Para que las recomendaciones entregadas por las guías de práctica clínica tengan validez, es importante que el grupo de trabajo a cargo de su elaboración esté integrado por las personas adecuadas, quienes deben colaborar activa y constructivamente en el análisis de la evidencia. Generalmente, estos equipos están formados por expertos de diversas disciplinas, tanto clínicas como no clínicas (incluyendo estadísticos, expertos en metodología, informáticos, entre otros). Sin embargo, desde hace ya algún tiempo se promueve activamente que los pacientes destinatarios de estas guías participen en su elaboración, permitiendo así la incorporación de sus perspectivas [2].

¿Cómo ha evolucionado la inclusión de pacientes en el desarrollo de las guías de práctica clínica?

La participación de pacientes y el público en el desarrollo de guías de práctica clínica ha cobrado una importancia creciente en las últimas décadas. Este incremento ha sido impulsado

por el desarrollo simultáneo de la participación pública y la medicina basada en la evidencia como pilares fundamentales en la formulación de políticas de salud [5].

Una encuesta realizada en 2020 a 52 organizaciones de 18 países, todas con experiencia en el desarrollo de al menos una guía de práctica clínica en los últimos cinco años, mostró que la mayoría incluyó a los pacientes mediante diversos métodos para incorporar sus preferencias en las recomendaciones [6]. Por otra parte, un estudio llevado a cabo en Japón evidenció un aumento en la participación de pacientes en el desarrollo de guías de práctica clínica a lo largo del tiempo. De un total de 265 de estas guías analizadas, el porcentaje que involucró a pacientes casi se duplicó, pasando del 12,5% en el primer período (hasta 2005) al 32,4% en el cuarto período (2016 a 2019). Este incremento refleja una tendencia general hacia una mayor inclusión de los pacientes en la toma de decisiones y el desarrollo de políticas de salud [7].

¿Cuál es la importancia de la participación de los pacientes en el desarrollo de guías clínicas?

La inclusión de pacientes en el desarrollo de guías de práctica clínica es crucial por múltiples razones, destacando entre ellas las de tipo ético. Garantizar que los pacientes participen en decisiones que impactan directamente su atención médica, responde a principios fundamentales de equidad, autonomía y justicia. Asimismo, refuerza la legitimidad de las guías como herramientas centradas en las personas. Por otra parte, se considera beneficiosa para el desarrollo de estos instrumentos, dado que permiten la transparencia en el proceso de su confección. Además, permite identificar de mejor forma las preferencias de los pacientes a quienes van dirigidas las guías de práctica clínica, pudiendo determinar de mejor forma los temas en que deberían enfocarse, comunicándolos de manera que los pacientes puedan comprender [2]. Estudios han demostrado que los grupos que incluyen representantes de pacientes logran un enfoque más centrado en las necesidades de estos, identificando temáticas y desenlaces importantes, junto con desarrollar preguntas formuladas en términos accesibles [8].

Por otra parte, la participación activa de los pacientes podría tener un impacto positivo en los resultados de salud, al aumentar la aceptación y el cumplimiento de las recomendaciones terapéuticas. Este efecto puede explicarse porque los pacientes, al participar en el desarrollo de las guías, perciben que sus puntos de vista y preferencias han sido considerados.

Esto refuerza su confianza en las recomendaciones y su disposición a seguirlas [9].

Por todo ello, en algunos países como el Reino Unido es necesario contar con la participación de al menos dos personas que pertenezcan al grupo de pacientes o al público, durante todos los procesos de desarrollo de las guías de práctica clínica [10]. La Academia Nacional de Estados Unidos sugiere la participación activa de pacientes con experiencia en enfermedades específicas para la elaboración de guías [10]. De manera similar, tanto Canadá como Australia requieren del involucramiento del paciente y del público para la aprobación de las guías de práctica clínica [10]. Por su parte, tanto el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de España, y el Ministerio de Salud de Chile, recomiendan la incorporación de pacientes o sus representantes para el desarrollo de guías de práctica clínica locales [11,12]. Por su parte, la inclusión de pacientes forma parte de los criterios de calidad de distintos estándares de desarrollo de estas herramientas como *Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation II* (AGREE II), *GIN-McMaster Checklist*, entre otras [13,14].

¿De qué manera pueden los pacientes contribuir al desarrollo de las guías de práctica clínica?

El desarrollo de marcos para la evolución de guías de práctica clínica ha facilitado la integración de las complejidades inherentes al proceso de toma de decisiones. Uno de estos es GRADE (*Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation*), que ofrece una metodología estructurada y transparente para la elaboración de las guías de práctica clínica. Dicha metodología asegura un uso eficaz de la evidencia y de la integración de factores contextuales, mediante la generación de un marco de referencia estructurado para pasar de la evidencia a la decisión (EtD o *Evidence to Decision*, por sus siglas en inglés). Este enfoque mejora la toma de decisiones en salud mediante tres secciones principales: la formulación de la pregunta, la evaluación de diversos dominios (efectos deseables y no deseables, costos, costo-efectividad, aceptabilidad, factibilidad, equidad, entre otros), y las conclusiones. Dentro de los elementos que GRADE considera para determinar la dirección y fuerza de las recomendaciones de una guía de práctica clínica son la certeza y la variabilidad de los valores, así como las preferencias de los pacientes. La incertidumbre respecto a las preferencias aumenta la probabilidad de que una recomendación sea determinada como débil por el panel elaborador. Por otra parte, una gran variabilidad en las preferencias disminuye la probabilidad de que una recomendación se pueda aplicar de manera uniforme en todos los pacientes [15,16].

Otro marco propuesto para la creación de guías de práctica clínica es WHO-INTEGRATE, concebido para alinear el proceso de desarrollo de estas guías con los principios y valores de la Organización Mundial de la Salud. Este enfoque introduce elementos de forma más explícita algunos aspectos, como la

perspectiva de derechos humanos, los determinantes sociales de la salud y los objetivos de desarrollo sostenible [17].

Pese al acuerdo sobre su importancia y las metodologías, aún no hay un consenso claro y universal para la inclusión efectiva de pacientes y el público en general en la elaboración de las guías de práctica clínica. No obstante, una de las iniciativas más vanguardistas en este ámbito es la proporcionada por *Guidelines International Network* (GIN), que ofrece un manual práctico para los creadores de guías de práctica clínica (*GIN Public Toolkit: Patient and public involvement in guidelines*). Esta herramienta se enfoca en la recopilación de experiencias y ejemplos internacionales de buenas prácticas en la participación de pacientes y público (*Public and Patient Involvement*, PPI, por sus siglas en inglés), con el fin de facilitar el desarrollo efectivo de las guías [18]. Por su parte, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de España también dispone de un manual para facilitar la incorporación de pacientes en el desarrollo de guías de práctica clínica locales en sus distintas etapas [19]. Además, el *MuSe Consortium*, perteneciente a Cochrane, se encuentra desarrollando una guía que busca determinar cuándo involucrar a pacientes o sus representantes en el desarrollo de guías de práctica clínica, cómo manejar posibles conflictos de interés entre los distintos representantes, y cómo evaluar su participación en el proceso de desarrollo de estas herramientas [20].

Si bien es cierto que ha habido importantes avances en el proceso de desarrollo de las guías de práctica clínica, específicamente en la incorporación de pacientes [21], cabe destacar que un estudio en el contexto de América Latina reveló que solo una cuarta parte de las guías de práctica clínica financiadas por gobiernos en la región incorporaron un método para la participación de los pacientes, mostrando una variación considerable entre los países seleccionados [22]. Otro estudio chileno del año 2020 alertaba acerca de la todavía insuficiente inclusión de los pacientes en el desarrollo de guías de práctica clínica a nivel local [23]. Esto subraya la necesidad de seguir investigando y desarrollando enfoques que faciliten la inclusión efectiva de los pacientes, asegurando que sus experiencias y preferencias se integren adecuadamente en la creación de las guías clínicas [22].

¿Quiénes participan como pacientes en las guías de práctica clínica y cómo se elige su participación?

Las guías de práctica clínica pueden incorporar a una variedad de individuos bajo la categoría de pacientes. Uno de los grupos incluye a aquellos que padecen la condición específica abordada por la guía. Sin embargo, no todas las guías detallan explícitamente la etapa o severidad de la enfermedad de estos pacientes. En cuanto a las fuentes de selección, pueden ser reclutados a través de asociaciones de pacientes, registros médicos, o mediante contacto directo con los profesionales que desarrollan las guías [24].

Además, las guías clínicas pueden considerar a la integración de los representantes de los pacientes o *patient advocates*. Estos pueden ser miembros de asociaciones de pacientes, familiares o

cuidadores, que aportan una perspectiva valiosa al proceso de elaboración de las guías [24].

¿Cómo se incorpora a los pacientes en el desarrollo de las guías de práctica clínica?

Existen diversas metodologías para integrar las preferencias de los pacientes en las guías de práctica clínica. Una estrategia efectiva es la inclusión directa de pacientes en los paneles de trabajo, permitiéndoles contribuir activamente durante la fase de elaboración junto a otros expertos. Este enfoque exige una dinámica de grupo cohesiva y que los pacientes estén debidamente preparados en los conocimientos y habilidades necesarias (aspectos generales del proceso de desarrollo de una guía, contribución o papel que se espera que desempeñen, dinámicas de colaboración, aspectos interpersonales, entre otros), para asegurar un impacto significativo en el contenido de las guías de práctica clínica [9].

Adicionalmente, se puede desarrollar investigación primaria con pacientes o sus representantes, mediante el empleo de entrevistas semiestructuradas, ya sean individuales o grupales (como los grupos focales), así como paneles de pacientes o encuestas en línea. Estas estrategias generalmente se realizan como complemento a la revisión bibliográfica sobre las preferencias de los pacientes, especialmente cuando no hay información local. Estos métodos permiten que la participación de los pacientes se enfoque en fases específicas de la elaboración de la guía, destacando la importancia del dominio de metodologías cualitativas por parte del equipo responsable. En todas las estrategias expuestas, la capacitación, tanto a los pacientes como a los panelistas, se vuelve crucial para garantizar una inclusión efectiva y pertinente de las perspectivas de los pacientes [19,25].

El proceso de desarrollo de las guías de práctica clínica puede dividirse en varias etapas, lo que facilita la identificación de los momentos específicos en los que la participación de los pacientes puede ser más relevante y beneficiosa (ver Figura 1) [25,26].

¿Cuáles son los desafíos de incluir a los pacientes en las guías de práctica clínica?

La inclusión de pacientes en guías de práctica clínica representa un desafío multidimensional, por lo que su sola incorporación en el equipo no garantiza siempre la integración de sus perspectivas y necesidades [3]. Existen varios problemas que actúan como barreras para su efectiva inclusión, dentro de las cuales la elección de pacientes representativos de la población afectada es fundamental. Este desafío implica considerar variables como el nivel socioeconómico, la diversidad cultural, edad y condiciones de salud subyacentes, asegurando que las voces de todos los sectores sean escuchadas [9].

Además, las diferencias en el nivel educativo entre pacientes y profesionales de la salud pueden crear barreras significativas para una comunicación efectiva. Estas discrepancias limitan la capacidad de los pacientes para comprender plenamente las

implicaciones de las guías y, por ende, contribuir de manera significativa. La falta de familiaridad de los pacientes con el conocimiento específico de su enfermedad y la dificultad para comprender el lenguaje biomédico especializado, agravan esta situación. Esto no solo obstaculiza el entendimiento de las recomendaciones clínicas, sino que también reduce la capacidad para expresar sus propias experiencias y necesidades adecuadamente [9,27].

Las barreras socioeconómicas también juegan un papel preponderante, ya que pacientes provenientes de entornos desfavorecidos pueden enfrentar obstáculos adicionales que limitan su participación. Entre estos se encuentran la falta de acceso a Internet, dificultades de transporte, y el impacto económico de participar en el desarrollo de guías, incluyendo la necesidad de pagar a cuidadores que los sustituyan durante su ausencia o dejar de percibir otros trabajos remunerados [19].

Por otra parte, es importante considerar que las organizaciones representativas de pacientes pueden ser objeto de conflictos de interés. De hecho, una parte importante de ellas reciben financiamiento de la industria farmacéutica. Es fundamental para la integridad del desarrollo de las guías de práctica clínica la transparencia en este y otro tipo de conflictos de interés [28].

Frecuentemente se presentan discrepancias entre la perspectiva de los pacientes y sus representantes con la opinión de los expertos, añadiendo complejidad al proceso de elaboración de las guías de práctica clínica. Estas divergencias se profundizan debido a las percepciones de algunos profesionales, que consideran a los pacientes como sesgados o impredecibles, creando un entorno desafiante para su inclusión efectiva. A esto se añade la vivencia única de los pacientes de su enfermedad, que a menudo contrasta con lo que los profesionales médicos consideran importante [27]. En ese sentido, cobra relevancia el rol de los líderes de los paneles (*Chairs*) de guías de práctica clínica, de manera tal de facilitar la participación de los pacientes o sus representantes con los otros miembros del panel [18].

Ejemplos de incorporación de pacientes en guías de práctica clínica

Ejemplo 1

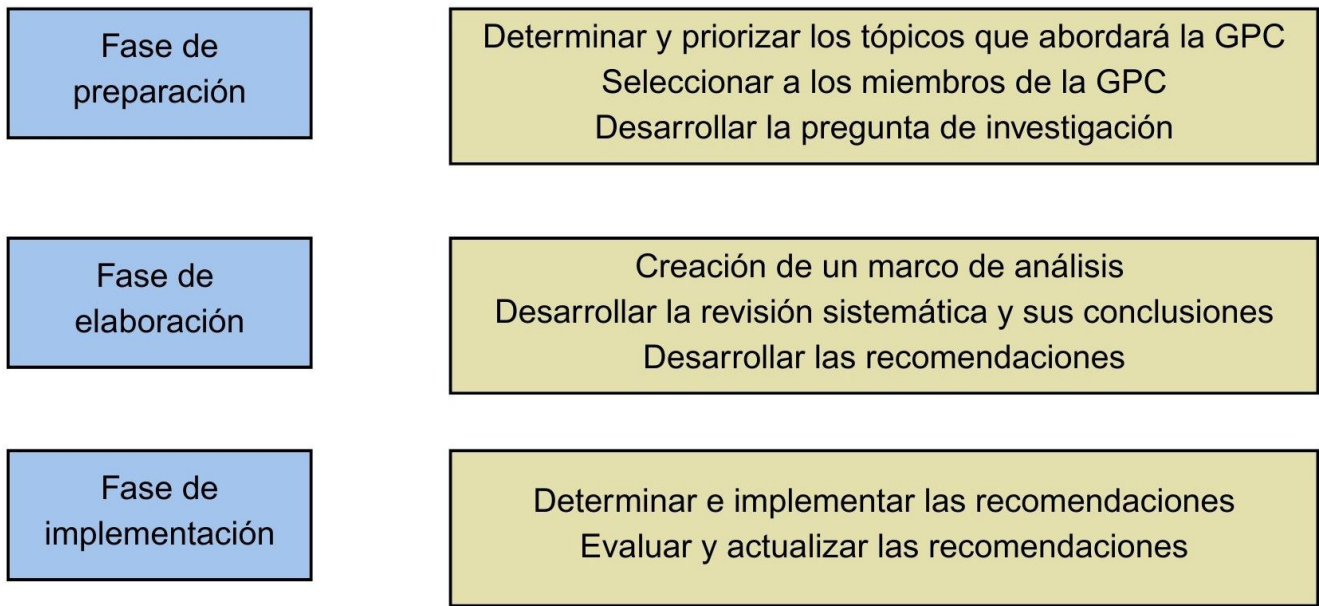
Inclusión en los equipos de trabajo

Depression Following Acute Coronary Syndrome Events: Screening and Treatment Guidelines from the AAFP (American Academy of Family Physicians, EEUU) [29]

Rol de los pacientes: miembros del panel elaborador de la guía de práctica clínica.

Comentario: se incluyeron dentro de los miembros del grupo de desarrollo de la guía, al menos un paciente, cuidador o representante de los pacientes, el cual participó en su desarrollo, con derecho a voto dentro del panel.

Figura 1. Etapas del desarrollo de GPC en que se pueden incluir preferencias de pacientes o sus representantes.
GPC: guías de práctica clínica.



Ejemplo 2

Inclusión en los equipos de trabajo
Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Gota (Sociedad Española de Reumatología, España) [30]
Rol de los pacientes: miembros del panel elaborador de guía de práctica clínica.
Comentario: se incluyeron a dos pacientes dentro del grupo elaborador de la guía de práctica clínica desde las primeras fases de trabajo, junto a profesionales implicados en la asistencia sanitaria, técnicos de la Unidad de Investigación de la Sociedad Española de Reumatología.

Ejemplo 3

Fase de preparación: determinar los tópicos que abordará la guías de práctica clínica.
Health program to empower patients in returning to normal activities and work after gynecological surgery: intervention mapping as a useful method for development (VU University Medical Center, Países Bajos [31])
Rol de los pacientes: identificación de necesidades de los pacientes objetivo.
Comentario: se incluyeron a pacientes en un grupo focal para la identificación de las necesidades, actitudes y creencias de los pacientes acerca de la recuperación postoperatoria y el retorno a actividades normales posterior a cirugías ginecológicas.

Ejemplo 4

Fase de elaboración: desarrollo de recomendaciones.
2023 American College of Rheumatology and American Association of Hip and Knee Surgeons Clinical Practice Guideline for the Optimal Timing of Elective Hip or Knee Arthroplasty for

Patients With Symptomatic Moderate-to-Severe Osteoarthritis or Advanced Symptomatic Osteonecrosis With Secondary Arthritis for Whom Nonoperative Therapy Is Ineffective (American College of Rheumatology, EEUU) [32]
Rol de los pacientes: identificación de preferencias respecto a recomendaciones.
Comentario: se organizó un panel compuesto por pacientes que eran candidatos o fueron operados previamente de artroplastia total de cadera o rodilla. Los pacientes revisaron la evidencia encontrada y manifestaron sus preferencias, para ser consideradas por el panel de votación de expertos.

CONCLUSIONES

La inclusión de pacientes en el desarrollo de guías de práctica clínica emerge como un imperativo para garantizar el que estas reflejen las necesidades reales y las preferencias de quienes serán directamente beneficiados por las recomendaciones de estos instrumentos. Nuestra revisión destaca la diversidad de métodos para integrar las visiones de los pacientes, desde su participación directa en paneles de trabajo hasta la implementación de entrevistas y encuestas. Sin embargo, aún existen desafíos significativos en este proceso, como la selección representativa de pacientes y la capacitación adecuada para su participación efectiva.
A lo largo de las distintas etapas del desarrollo de las guías de práctica clínica, la perspectiva de los pacientes es crucial. Su inclusión no solo enriquece la calidad y relevancia de las guías, sino que también promueve una mayor adherencia y satisfacción por parte de los usuarios a los cuales está destinada, junto con la importancia ética que cumple la inclusión. Algunos ejemplos de estos resultados se pueden evidenciar

Figura 2. Síntesis de incorporación de pacientes en el desarrollo de guías de práctica clínica.

Fuente: figura preparada por los autores.

en la inclusión de pacientes en el desarrollo de la guía de práctica clínica de rinitis alérgica desarrollada por la iniciativa ARIA (*Allergic rhinitis and its impact on asthma*) para determinar indicadores de resultados relevantes para la población objetivo [33]. A ella se suma la guía de práctica clínica de artritis reumatoide del Colegio Japonés de Reumatología, que utilizó de manera exitosa una encuesta en línea para determinar sus preferencias acerca de sus tratamientos actuales [34].

No obstante, la falta de un protocolo establecido para la participación de los pacientes y el público indica la necesidad de un marco más estructurado y sistemático. Si bien la inclusión de pacientes es algo que posiblemente eleve el costo de producción de las guías de práctica clínica, elemento especialmente relevante en países de menores ingresos; los beneficios de esta práctica para elaborar mejores recomendaciones probablemente superen esos costos.

Esta discusión destaca la necesidad de superar los desafíos metodológicos y operativos para garantizar una participación

más significativa de los pacientes en el desarrollo de guías de práctica clínica. Avanzar en esta dirección contribuye a diseñar guías más centradas en las personas. Además, reafirma el compromiso de la medicina con una atención inclusiva y basada en valores. Es fundamental que las guías reflejen de manera auténtica las perspectivas de quienes se ven directamente afectados por sus recomendaciones, como los pacientes y el público en general. De esta forma se asegura su pertinencia, relevancia y utilidad en el contexto real de la atención sanitaria.

Finalmente, presentamos una infografía (Figura 2) a modo de resumen de los puntos más importantes de este artículo.

Autoría GLP: investigación, curación de datos, visualización, redacción (borrador original). DM: investigación, curación de datos, visualización, redacción (borrador original). FL: conceptualización, metodología, investigación, supervisión, visualización, redacción, (revisión y edición). PAC: supervisión, redacción (revisión y edición). JB: conceptualización,

metodología, investigación, supervisión, visualización, redacción (revisión y edición).

Agradecimientos Agradecemos a la Cátedra de Medicina Basada en Evidencia de la Escuela de Medicina de la Universidad de Valparaíso, Chile por impulsar esta serie.

Conflictos de intereses PAC y JB son miembros activos del grupo GRADE. PAC es autor del marco “de la evidencia a la decisión” del grupo GRADE. PAC es miembro del Patronato de *Guidelines International Network*.

Conflictos de intereses Los autores completaron la declaración de conflictos de interés de ICMJE y declararon que no recibieron fondos por la realización de este artículo; no tienen relaciones financieras con organizaciones que puedan tener interés en el artículo publicado en los últimos tres años y, aparte de las ya expuestas, no tienen otras relaciones o actividades que puedan influenciar en la publicación del artículo.

Financiamiento Los autores declaran no poseer fuentes de financiamiento externas asociadas a la realización de este artículo.

Idioma del envío Este artículo fue enviado a revisión por pares en su versión en español.

Origen y revisión por pares Este artículo es parte de la colección de “Notas metodológicas” que es fruto de un convenio de colaboración entre Medwave y la Cátedra de Metodología de la Investigación Científica y la cátedra de Medicina Basada en Evidencia de la Escuela de Medicina de la Universidad de Valparaíso. Con revisión por pares externa por dos pares revisores, a doble ciego.

REFERENCIAS

- Pantoja T, Soto M. Guías de práctica clínica: una introducción a su elaboración e implementación. *Rev Méd Chile*. 2014;142: 98–104. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872014000100015>
- Committee on Standards for Developing Trustworthy Clinical Practice Guidelines, Board on Health Care Services, Institute of Medicine. *Clinical Practice Guidelines We Can Trust*. Graham R, Mancher M, Wolman DM, Greenfield S, Steinberg E, editors. Washington, D.C.: National Academies Press; 2011. p. 13058. <https://doi.org/10.17226/13058>
- Selva A, Sanabria AJ, Pequeño S, Zhang Y, Solà I, Pardo-Hernandez H, et al. Incorporating patients' views in guideline development: a systematic review of guidance documents. *J Clin Epidemiol*. 2017;88: 102–112. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2017.05.018>
- Jovell A, Navarro-Rubio M, Aymerich M, Serra-Prat M. Metodología de diseño y elaboración de guías de práctica clínica en atención primaria. *Aten Primaria*. 1997;20: 259–266.
- Rashid A, Thomas V, Shaw T, Leng G. Patient and Public Involvement in the Development of Healthcare Guidance: An Overview of Current Methods and Future Challenges. *Patient*. 2017;10: 277–282. <https://doi.org/10.1007/s40271-016-0206-8>
- Blackwood J, Armstrong MJ, Schaefer C, Graham ID, Knaapen L, Straus SE, et al. How do guideline developers identify, incorporate and report patient preferences? An international cross-sectional survey. *BMC Health Serv Res*. 2020;20. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05343-x>
- Hatakeyama Y, Seto K, Hirata K, Onishi R, Matsumoto K, Hasegawa T. Trends in the development process of clinical practice guidelines: a questionnaire survey for the guideline development groups in Japan. *BMC Health Serv Res*. 2022;22. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-07492-7>
- Armstrong MJ, Mullins CD, Gronseth GS, Gagliardi AR. Impact of patient involvement on clinical practice guideline development: a parallel group study. *Implement Sci*. 2018;13. <https://doi.org/10.1186/s13012-018-0745-6>
- Hermosilla T, Vidal S, Briones E, Antonio Guerra J, Navarro A, López R. Los pacientes en las guías de práctica clínica. *Rev Calid Asist*. 2008;23: 136–141. [https://doi.org/10.1016/S1134-282X\(08\)70484-6](https://doi.org/10.1016/S1134-282X(08)70484-6)
- Kiese-Himmel C. Die Beteiligung von Patient*innen an der Entwicklung von Leitlinien in der Klinischen Medizin. Ein selektiver Ländervergleich in narrativer Übersicht. *Gesundheitswesen*. 2023;85: 967–974. <https://doi.org/10.1055/a-2057-0422>
- Ministerio de Sanidad. Servicios Sociales e Igualdad; Zaragoza: Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS). Elaboración de Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud. Actualización del Manual Metodológico; 2016. http://portal.guiasalud.es/emanuales/elaboracion_2/?capitulo
- Ministerio de Salud. Gobierno de Chile. Manual Metodológico Desarrollo de Guías de Práctica Clínica. 2014;Available. https://diprece.minsal.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2016/03/Manual-metodologico-GPC-151014.pdf
- AGREE Next Steps Consortium. In: The AGREE II Instrument [Internet]. 2017. <http://www.agreetrust.org>
- Schünemann HJ, Wiercioch W, Etzendorf I, Falavigna M, Santesso N, Mustafa R, et al. Guidelines 2.0: systematic development of a comprehensive checklist for a successful guideline enterprise. *CMAJ*. 2014;186: E123–42. <https://doi.org/10.1503/cmaj.131237>
- Alonso-Coello P, Schünemann HJ, Moher J, Brignardello-Petersen R, Akl EA, Davoli M, et al. Marcos GRADE de la evidencia a la decisión (EtD): un enfoque sistemático y transparente para tomar decisiones sanitarias bien informadas. 1: Introducción. *Gac Sanit*. 2018;32: 166.. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.02.010>
- Group TW. GRADE handbook for grading quality of evidence and strength of recommendations. Schünemann H, Brożek J, Guyatt G, Oxman A, editors. 2013. <https://gdt.gradeapro.org/app/handbook/handbook.html>
- Rehfuess EA, Stratil JM, Scheel IB, Portela A, Norris SL, Baltussen R. The WHO-INTEGRATE evidence to decision framework version 1.0: integrating WHO norms and values and a complexity perspective. *BMJ Glob Health*. 2019;4. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2018-000844>
- Guidelines International Network. In: GIN public toolkitpatient and public involvement in guidelines [Internet]. <https://g-i-n.net/toolkit>

19. Ministerio de Sanidad. Servicios Sociales e Igualdad. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud - IACS. Implicación de Pacientes en el desarrollo de GPC. Manual metodológico GuíaSalud. 2013. https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2022/12/manual_implicacion_ptes_gpc_man_8.pdf
20. In: Engagement in Guideline Development | Cochrane Equity [Internet]. Sep 2024. <https://methods.cochrane.org/equity/projects/multi-stakeholder-engagement-muse/stakeholder-engagement-guideline-development>
21. Bracchiglione J, Alonso-Coello P. Guías de práctica clínica a día de hoy: avanzando en la dirección correcta. *Medicina Clínica*. 2024;162: 532–534. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2023.12.009>
22. Garegnani LI, Meza N, Rosón-Rodríguez P, Escobar-Liquitay CM, Arancibia M, Madrid E, et al. Patients' participation in government-sponsored guidelines in Latin America: a cross-sectional study. *BMJ Evid Based Med*. 2022;27: 21–26. <https://doi.org/10.1136/bmjebm-2020-111530>
23. Loezar C, Pérez-Bracchiglione J, Arancibia M, Meza N, Vargas M, Papuzinski C, et al. Guidelines in Low and Middle Income Countries Paper 2: Quality assessment of Chilean guidelines: need for improvement in rigor, applicability, updating, and patients' inclusion. *J Clin Epidemiol*. 2020;127: 177–183. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2020.07.018>
24. Bryant EA, Scott AM, Greenwood H, Thomas R. Patient and public involvement in the development of clinical practice guidelines: a scoping review. *BMJ Open*. 2022;12. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-055428>
25. Díaz Del Campo P, Gracia J, Blasco JA, Andradas E. A strategy for patient involvement in clinical practice guidelines: methodological approaches. *BMJ Qual Saf*. 2011;20: 779–84. <https://doi.org/10.1136/bmjqs.2010.049031>
26. Kim C, Armstrong MJ, Berta WB, Gagliardi AR. How to identify, incorporate and report patient preferences in clinical guidelines: A scoping review. *Health Expect*. 2020;23: 1028–1036. <https://onlinelibrary.wiley.com/toc/13697625/23/5> <https://doi.org/10.1111/hex.13099>
27. Légaré F, Boivin A, van der Weijden T, Pakenham C, Burgers J, Légaré J, et al. Patient and public involvement in clinical practice guidelines: A knowledge synthesis of existing programs. *Med Decis Making*. 2011;31: E45–74. <https://doi.org/10.1177/0272989X11424401>
28. McCoy MS, Carniol M, Chockley K, Urwin JW, Emanuel EJ, Schmidt H. Conflicts of Interest for Patient-Advocacy Organizations. *N Engl J Med*. 2017;376: 880–885. <https://doi.org/10.1056/NEJMSr1610625>
29. Frost JL, Rich RL Jr, Robbins CW, Stevermer JJ, Chow RT, Leon KK, et al. Depression Following Acute Coronary Syndrome Events: Screening and Treatment Guidelines from the AAFP. *Am Fam Physician*. 2019;99.
30. Guía de práctica clínica para el manejo de pacientes con gota. Edición. Madrid: Sociedad Española de Reumatología; <https://www.ser.es/wp-content/uploads/2015/09/GPCGota13.pdf>
31. Vonk Noordegraaf A, Huirne JAF, Pittens CA, van Mechelen W, Broerse JEW, Brölmann HAM, et al. eHealth program to empower patients in returning to normal activities and work after gynecological surgery: intervention mapping as a useful method for development. *J Med Internet Res*. 2012;14. <https://doi.org/10.2196/jmir.1915>
32. Hannon CP, Goodman SM, Austin MS, Yates A Jr, Guyatt G, Aggarwal VK, et al. 2023 American College of Rheumatology and American Association of Hip and Knee Surgeons Clinical Practice Guideline for the Optimal Timing of Elective Hip or Knee Arthroplasty for Patients With Symptomatic Moderate-to-Severe Osteoarthritis or Advanced Symptomatic Osteonecrosis With Secondary Arthritis for Whom Nonoperative Therapy Is Ineffective. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2023;75: 2227–2238. <https://acrjournals.onlinelibrary.wiley.com/toc/21514658/75/11> <https://doi.org/10.1002/acr.25175>
33. Vieira RJ, Sousa-Pinto B, Bognanni A, Yepes-Núñez JJ, Zhang Y, Lityńska J, et al. Embedding patients' values and preferences in guideline development for allergic diseases: The case study of Allergic Rhinitis and its Impact on Asthma 2024. *Clinical & Translational All*. 2024;14: e12377. <https://onlinelibrary.wiley.com/toc/20457022/14/6> <https://doi.org/10.1002/clt2.12377>
34. Kojima M, Hasegawa M, Hirata S, Ito H, Kaneko Y, Kishimoto M, et al. Patients' perspectives of rheumatoid arthritis treatment: a questionnaire survey for the 2020 update of the Japan college of rheumatology clinical practice guidelines. *Mod Rheumatol*. 2022;32: 307–312. <https://doi.org/10.1080/14397595.2021.1913276>

Incorporating patients in the development of clinical practice guidelines

ABSTRACT

Clinical practice guidelines are a set of recommendations developed systematically and based on the best available evidence. Their purpose is to enable healthcare providers and patients to make the best decisions regarding healthcare interventions associated with a particular clinical condition, considering each patient's specific circumstances. One element that has gained importance recently is considering patient preferences when developing healthcare recommendations to increase adherence to therapeutic measures and patient satisfaction. One way to incorporate these preferences is by including patients or their representatives in developing these tools. Patient participation can take place through their inclusion as members of the development panel and/or at different stages of the guideline development process. This can be achieved through various methods like discussion groups, semi-structured interviews, or surveys. However, challenges still need to be addressed to optimally incorporate patients' perspectives, which, among other reasons, are related to socioeconomic barriers, educational gaps, and the persistence of a paternalistic view of healthcare. This article has been developed in the context of a methodological series on clinical epidemiology, biostatistics, and research methodology carried out by the departments of Research Methodology and Evidence-Based Medicine at the School of Medicine of the University of Valparaíso, Chile.



This work is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License.