



# Guía RediSAM

Guía metodológica para el diseño sistemático, implementación y evaluación de intervenciones destinadas a promover el uso seguro y adecuado de medicamentos

## Participación de pacientes en el diseño de intervenciones

**Autoría: Grupo RediSAM**

© Grupo de investigación RediSAM, 2025.



## Índice

Introducción .....	4
¿Por qué incluir a los pacientes en el diseño de intervenciones? .....	5
Propuestas sobre cómo articular la participación de pacientes en el diseño de intervenciones en las guías y documentos de referencia revisados .....	6
Propuesta de RedETS sobre la participación de pacientes en la evaluación de tecnologías sanitarias en el SNS.....	8
Propuesta del grupo RediSAM sobre la organización de la participación de pacientes en el diseño de intervenciones .....	9
Diferentes perfiles de pacientes que podrían participar en el diseño de intervenciones .....	10
¿Qué aspectos generales hemos de tener en cuenta para la participación de pacientes?.....	10
Sobre la selección de los pacientes.....	11
Declaración de intereses y confidencialidad .....	11
Sobre los recursos disponibles.....	12
¿Qué métodos emplearemos para hacer efectiva la participación de pacientes? ....	12
Riesgos y amenazas de la participación de pacientes .....	13
Conclusiones.....	15
Referencias bibliográficas .....	16



## Introducción

Cualquier intervención para modificar una práctica de prescripción va a tener como destinatario final al paciente. Incorporar su perspectiva en el diseño nos va a permitir abordar las posibles barreras a la intervención que tengan que ver directamente con esta perspectiva. En principio, parece evidente que la participación del paciente en el diseño de una intervención pueda ser importante y así lo demuestra el hecho de, entre las guías y documentos revisados (1-10) la mayoría recomienda dicha participación, aunque con diferencias en la extensión o el detalle con que abordan este punto. Incorporar al paciente en el diseño de intervenciones del tipo que abordamos en esta guía RediSAM está en línea con las iniciativas de gobernanza participativa de las organizaciones sanitarias (11), entre las que podríamos citar la participación en los programas de mejora continua que desarrollan algunos sistemas sanitarios (9), la participación de pacientes en la definición de prioridades en investigación en salud o en el diseño de protocolos de investigación, en la evaluación de tecnologías sanitarias (12-14), por poner algunos ejemplos o en la elaboración de guías de práctica clínica (15). Greenhalgh (9) diferencia entre la participación de ciudadanos y la participación de pacientes, aun reconociendo que existe bastante solapamiento entre ambos términos, por el simple hecho que todos podemos ser considerados una u otra figura, dependiendo del momento. Reconoce que esta participación supone un cambio de cultura en las organizaciones, que conlleva un esfuerzo en el estudio y preparación de los procesos para llevarla a cabo y la dedicación en términos de tiempo, tanto de las propias organizaciones, como de las personas que participan en el proceso. Esfuerzo que merece la pena por los resultados que se alcanzan. Recomendamos la lectura detenida de los dos capítulos dedicados a este tema incluidos en su libro, seleccionado como documento de referencia (9) en esta guía RediSAM.

En las páginas siguientes vamos a partir de un análisis de las razones que justifican esta participación y seguidamente entraremos a revisar las propuestas recogidas en las diferentes guías y documentos de referencia consultados. A continuación, completaremos esta información con los datos de una experiencia, llevada a cabo en nuestro país, de participación de los pacientes en el diseño de protocolos de investigación en salud, que nos puede ser de gran ayuda. Se trata de la iniciativa institucional de participación de pacientes en la evaluación de tecnologías sanitarias (ETS) y la elaboración de recomendaciones sobre su uso, llevada a cabo por la Red Española de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (RedETS) (12,14). RedETS ha publicado con gran detalle los procedimientos de trabajo diseñados para facilitar esta incorporación y su experiencia nos puede servir de ayuda en el diseño de procesos específicos para organizar la participación de pacientes en el diseño de intervenciones que nos ocupa.

El último punto será una reflexión sobre cómo podríamos empezar a organizar esta participación en el diseño de intervenciones a la vista de todo lo anterior.

## ¿Por qué incluir a los pacientes en el diseño de intervenciones?

Todos los documentos y guías revisadas justifican esta participación (1-10). Para RedETS (12-13), la participación de pacientes estaría justificada desde diferentes perspectivas:

- Perspectiva democrática: “participar en aquellas decisiones que van a influir sobre sus vidas se considera un derecho básico de los ciudadanos. Por ello, en sociedades democráticas, es una obligación ética que los poderes públicos implementen vías para que los ciudadanos tengan la posibilidad de participar en los procesos de toma de decisiones. La participación aparece aquí como un valor *per se*, un principio moral y un derecho de los ciudadanos, además de un reforzamiento de la autonomía, el control y el empoderamiento de las personas y grupos que serán los usuarios finales de las tecnologías sanitarias”.
- Perspectiva legitimadora: “la participación tendría como objetivo mejorar la visibilidad, apertura y accesibilidad a los procesos de toma de decisiones en el servicio público de salud, de modo que las decisiones tomadas adquieran una mayor legitimidad y logren un mayor respaldo social”. Desde esta perspectiva, en el ámbito de la RedETS, se trataría de incorporar a los ciudadanos al proceso evaluación y de debate sobre la financiación de una determinada tecnología sanitaria, haciéndolo así más transparente, legítimo e informado y ayudando a justificar las decisiones que se adopten.
- Perspectiva científica: supone el reconocimiento de que los pacientes poseen un conocimiento sobre su problema de salud basado en sus propias experiencias (lo que se ha denominado “conocimiento experiencial”) y esto aporta valor a la información clínica y enriquece la evidencia científica disponible.
- Perspectiva instrumental: con la participación de pacientes, ciudadanos y cuidadores en el diseño de intervenciones se podría mejorar la calidad y eficacia del diseño y la comunicación y difusión de los resultados entre pacientes y profesionales.

Además, la inclusión de pacientes en el diseño de intervenciones puede impulsar valores similares a los que se han definido para la incorporación en el proceso de RedETS como:

- Relevancia: enriquecen el proceso, al incorporar sus experiencias individuales y únicas acerca de su problema de salud al conocimiento que tienen los profesionales sanitarios (Ej. describen beneficios y efectos no deseados de tratamientos concretos o pruebas diagnósticas).
- Equidad: contribuyen a la equidad en salud pues conocen qué necesitan los pacientes con un problema de salud concreto y pueden ayudar a que se asignen los recursos apropiados según necesidades.
- Justicia: los pacientes tienen el mismo derecho a contribuir en el diseño de intervenciones que otros interesados.
- Legitimidad: contribuyen a la transparencia, responsabilidad y credibilidad de la intervención en sí.



- Construcción de capacidades: ayudan a eliminar obstáculos y a crear capacidades para trabajar pacientes y profesionales juntos.

Desde el grupo RediSAM asumimos este argumentario como justificación de la participación de pacientes en el diseño de intervenciones.

## Propuestas sobre cómo articular la participación de pacientes en el diseño de intervenciones en las guías y documentos de referencia revisados

Aunque, como hemos comentado, la mayoría de las guías y documentos de literatura gris revisados (1-10) recogen la recomendación general de participación del paciente en el proceso de diseño de intervenciones, no siempre describen con detalle el proceso seguido para iniciar y desarrollar esta participación y no especifican si ésta tiene lugar en todas las etapas del diseño o solo en etapas concretas.

AHRQ (1) habla de la conveniencia de acordar con los pacientes las decisiones clínicas que afecten a la atención de las personas.

La guía AQuAS (2) en su introducción refieren la necesidad de crear oportunidades de aprendizaje para los profesionales y pacientes sobre participación y cocreación:

- Ofreciendo cápsulas formativas atractivas, cortas y de fácil acceso.
- Fomentando el aprendizaje experimental mediante la observación de otros proyectos de codiseño y participación.
- Proponiendo capítulos formativos sobre investigación etnográfica, cualitativa y la conducción de grupos focales.
- Guiándolos en la elección de lecturas y participación en talleres y formaciones específicas sobre diseño de intervenciones en salud.
- Implicando en la detección de necesidades del paciente a lo largo del proceso de implementación incluyéndolos dentro del equipo, participando en la identificación y elaboración de recomendaciones para la práctica clínica o incluso en la elaboración de herramientas para la toma de decisiones compartidas.

La guía se estructura en tres apartados; el primero de ellos está dedicado al diseño de intervenciones dirigidas a promover la de-implementación de prácticas de poco valor, el segundo a las decisiones compartidas y el tercero a la iniciativas de mejora de la calidad de la asistencia sanitaria. La participación directa del paciente se propone en los grupos impulsores de las iniciativas de decisiones compartidas y en los grupos de mejora de la asistencia sanitaria, extendiéndose esta participación a los procesos de evaluación de las intervenciones mediante el uso de indicadores de medidas de la experiencia del paciente y su satisfacción (*Patient Reported Experience Measures*; PREMs).

*Canadian Institutes of Health Research* (3) propone la participación del paciente en etapas concretas como la validación de materiales de información destinados a ellos y la identificación de barreras y facilitadores.

El documento de la Universidad de Leeds (4) considera que la incorporación del paciente ayudará a motivar el cambio en la práctica clínica que queremos llevar a cabo con la intervención a implementar y habla de incluir medidas de resultados informados por los pacientes (*Patient Reported Outcome Measures*; PROMs) o una narrativa escrita por el paciente o cuidador que describa su experiencia de atención directamente relacionada con la intervención.

HQIP (5) refiere la importancia de conocer la perspectiva del paciente y lo que es importante para él en su proceso de atención, si bien no describe la participación directa en las iniciativas que lleva a cabo.

La guía de NICE (6) diferencia entre coproducción y participación. Participación significa ser consultado, mientras que coproducción significa ser socios y cocreadores trabajando como iguales en los grupos de trabajo. Para conocer y estudiar cómo NICE articula la participación de pacientes en las diferentes iniciativas y productos que elabora hemos de remitir a la página web del organismo y a las diferentes líneas de trabajo que describen entre las que destacamos la priorización de temas a abordar, la elaboración de guías y recomendaciones y su revisión, pasando por herramientas de ayuda a la toma de decisiones.

JBÍ (7) concreta la participación de los pacientes en los procesos de auditoría que recomienda realizar para conocimiento de la situación de partida, utilizando para ello cuestionarios o entrevistas individuales o grupales y que contribuyen también a la identificación de barreras y facilitadores.

En la guía de RNAO (8) se describe, igualmente, la conveniencia de la participación de pacientes en la identificación de barreras y facilitadores, y en otras fases concretas, como en la validación de materiales de información para pacientes. Propone, además, la participación directa en la propia intervención que se diseña, por ejemplo, en actividades formativas en las que comuniquen su experiencia relacionada con su situación clínica sobre la que se interviene y su tratamiento. También refiere la posibilidad de participación de los pacientes en la evaluación de la intervención comunicando resultados de la implementación (calidad de vida, síntomas, calidad de la atención percibida) y la utilización de encuestas de satisfacción relacionadas con el proceso de implementación.

Greenhalgh aborda el papel de ciudadanos y pacientes en la implementación de la atención sanitaria basada en la evidencia en capítulos independientes. En ambos casos describe la participación en los procesos de investigación sobre implementación de recomendaciones y en el caso de los pacientes dedica una sección específica a la participación de éstos en las iniciativas de mejora continua de los servicios de salud. Describe que tanto las razones que justifican la participación de pacientes y ciudadanos como los procedimientos operativos que se emplean para articular esta participación son similares en ambos procesos (investigación y mejora continua). Hemos de tener en cuenta que Gran Bretaña ha sido un país pionero en la participación de pacientes en la



gobernanza del *National Health System* (NHS) y en las iniciativas de mejora que se han impulsado desde *UK Care Quality Commission*, en las que, de rutina, se han venido incluyendo pacientes en los equipos de auditoría de hospitales y centros de atención primaria para acreditación. Al respecto, Greenhalgh nos alerta sobre un posible problema: los pacientes participantes en comités de mejora continua de la calidad corren el riesgo de que gradualmente vayan adquiriendo una perspectiva institucional, perdiendo su “inocencia” y, por tanto su perspectiva como paciente. Se abre así un debate sobre la conveniencia de contar con pacientes expertos que puedan ser invitados a los grupos de mejora siempre o con frecuencia o, por el contrario, formar a pacientes “naive” para cada ocasión (9).

La autora se hace eco de diferentes estudios que han puesto de manifiesto que los pacientes quieren participar en la gobernanza de los servicios de salud para trasladar a los clínicos, gestores y políticos su experiencia como paciente.

Greenhalgh continúa su análisis señalando la importancia de reconocer y tener en cuenta la asimetría de poder que se da en estos procesos de participación y el problema que de ello puede derivar: en foros en los que participen profesionales sanitarios entre los que podría haber alguno o algunos que les hayan atendido previamente o puedan tener que atenderlos en un futuro, los pacientes podrían permanecer callados o asentir a las medidas propuestas en lugar de cuestionarlas. Esto se ha puesto de manifiesto en una revisión sistemática de estudios que exploraban los deseos de participación de los pacientes. Se identificaron muchos factores como barreras (edad, género, manejo del idioma, tipo de enfermedad, tiempo disponible....), pero entre todos ellos, los más desincentivadores de esta participación resultaron ser los factores relacionados con el tipo de relación médico-paciente. Por un lado, la existencia de una relación paternalista. Por otro, la existencia de una buena relación, en la que el paciente confiaba en su médico y simplemente, los pacientes no querían ofender o cuestionar su forma de actuar. Esta asimetría de poder, llevó a los autores de la revisión sistemática a acuñar el término «ceguera de diseño» para describir la situación en la que se anima a los pacientes a participar, a la vez que se le facilita que puedan ignorar los poderosos factores sociales que militan en contra de dicha participación. Greenhalgh propone como solución la utilización de procesos de co-creación o co-diseño de intervenciones (remitimos al apartado de la introducción de la Guía RediSAM sobre “Marcos teóricos de cambio de comportamiento”) (9).

## **Propuesta de RedETS sobre la participación de pacientes en la evaluación de tecnologías sanitarias en el SNS**

Para RedETS, la participación de pacientes podría incorporarse en casi todas las fases y productos de la ETS, si bien, el grado de dificultad de la implementación sería variable dependiendo del objetivo buscado (12,13). Los informes que precedieron a la puesta en marcha de esta participación aconsejaban la implantación de una estrategia de

participación de pacientes progresiva, que contara con una serie de acciones que cubriesen el marco normativo y conceptual, el diseño de la participación, los métodos de participación de pacientes en las diferentes fases de la ETS y la evaluación de la participación. En esta línea desarrollaron dos proyectos concretos:

- Diseño de un paquete de “Material de formación para pacientes y ciudadanía en Evaluación de Tecnologías Sanitarias” (13). En el desarrollo de estos materiales, participaron personas de las agencias y unidades de la RedETS, en colaboración con asociaciones de pacientes y ciudadanía de manera individual. La información elaborada se divide en 7 módulos a través de los cuales se describe el proceso de ETS.
- Establecimiento de un “Algoritmo para la toma de decisiones sobre la participación de pacientes en informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias” (14), que constituye el procedimiento a seguir para la incorporación de pacientes a la ETS en función de la tecnología sanitaria evaluada y la información disponible.

Se constata así que la participación de pacientes en la ETS ha partido del conocimiento profundo de los posibles métodos posibles de participación y del diseño de una estrategia planificada para la incorporación gradual de los pacientes, contando con un programa formativo para ellos y una metodología de trabajo predefinida en función de cada caso de ETS.

## **Propuesta del grupo RediSAM sobre la organización de la participación de pacientes en el diseño de intervenciones**

El grupo RediSAM considera que la incorporación de pacientes al diseño de intervenciones debería hacerse de forma gradual y disponiendo con antelación de una estrategia que contenga al menos:

- Un procedimiento normalizado de trabajo que establezca en qué etapas se incorporarán los pacientes y qué método de trabajo se utilizará, dependiendo del diseño de la intervención a llevar a cabo.
- Un paquete formativo para pacientes con interés en participar en el diseño de intervenciones.

En tanto en cuanto se articulen los puntos anteriores, podría considerarse la incorporación de pacientes como consultores en las etapas de identificación de barreras y facilitadores y en la validación de materiales dirigidos a pacientes y ciudadanía.



Para el diseño de la estrategia se recomienda partir de las lecciones aprendidas en los procesos de participación ya definidos, como el de RedETS. A continuación, se recogen algunos puntos críticos que serían de utilidad para el diseño de dicha estrategia.

## Diferentes perfiles de pacientes que podrían participar en el diseño de intervenciones

Podemos considerar los siguientes perfiles (12):

- **Pacientes individuales:** aquellas personas, que no representan a nadie más que así mismas, con un conocimiento experiencial de primera mano sobre lo que comporta vivir con una enfermedad o condición de salud, y que pueden, por ello, aportar una perspectiva valiosa sobre las consecuencias, intencionales o no, de las decisiones clínicas que le afectan.
- **Familiares y personas cuidadoras informales:** pueden compartir ese conocimiento experiencial y pueden contribuir significativamente a la comprensión de las perspectivas de los pacientes, especialmente en aquellos casos en los que estos son incapaces de comunicar sus valores, necesidades y preferencias.
- **Organizaciones de pacientes:** asociaciones formales que buscan representar a los afectados por una determinada enfermedad o condición de salud y que emprenden acciones de diverso tipo para reivindicar los derechos de estos pacientes, dar a conocer su situación y, en general, mejorar su atención, tratamiento y calidad de vida. Las personas que trabajan en estas organizaciones, generalmente, aunque no siempre, están afectadas por el mismo problema de salud al que representan.
- **Pacientes expertos:** aquellos que han participado previamente en procesos de diseño de intervenciones y han adquirido el conocimiento sobre sus objetivos y procedimiento o bien tienen un conocimiento experiencial avanzado sobre su condición de salud o por su propia experiencia o por representar a organizaciones y recopilar experiencias colectivas.
- **Ciudadanía, usuarios, población:** serían los elegidos para afrontar decisiones generales sobre priorización de intervenciones, exploración de barreras y facilitadores, por ejemplo.

## ¿Qué aspectos generales hemos de tener en cuenta para la participación de pacientes?

La tendencia internacional en la participación de pacientes se orienta hacia la combinación de métodos para permitir la triangulación posterior de resultados obtenidos (11). Por ejemplo, inclusión de pacientes en paneles consultivos con contribuciones específicas de grupos de pacientes/asociaciones por otros mecanismos.

Es importante que se logre una participación significativa y participativa en la que los pacientes puedan contribuir teniendo en cuenta el objetivo, el tiempo y los recursos

disponibles (12). Interesa que exista un compromiso para que las aportaciones de los pacientes tengan impacto en el proceso de diseño. Para ello es importante que exista una declaración explícita en el seno del grupo de trabajo, que manifieste los valores y objetivos de dicha participación, y sea de difusión pública cumpliendo con el requisito de transparencia (12).

## Sobre la selección de los pacientes

Para facilitar la selección de los pacientes es importante describir las características de las personas buscadas de forma clara y exhaustiva, aclarando si representarán a un colectivo concreto o únicamente supondrá su opinión y experiencia personal, así como describir las tareas que tendrán que realizar. Igualmente, es importante especificar el tiempo y esfuerzo requerido y si se dispone de recursos para compensar dicha dedicación. Todo ello ha de recogerse por escrito de forma clara y en lenguaje sencillo para su fácil comprensión y diseminación. Para evitar contribuciones sesgadas (12), es importante aclarar los posibles criterios de exclusión de esta participación, entre los que se podrían encontrar el ser o haber sido profesional sanitario, gestor o investigador, etc.

Se recomienda que la definición de criterios de selección de los participantes esté basada en los objetivos a alcanzar, el tipo de actividad a realizar y la contribución esperada.

Otros aspectos como la representatividad requerida y los recursos disponibles (tiempo y financiación) pueden servir para saber el tipo, diversidad y número de participantes necesarios. Se propone un enfoque doble, que combine la libre participación y por otro lado la representación de todos los sectores sociodemográficos. En este sentido, se podría combinar un procedimiento público y abierto con llamadas activas a la participación de pacientes y/o asociaciones.

El grupo RediSAM propone en los inicios, la invitación activa y personalizada, pudiendo considerar el contar con las organizaciones de pacientes legalmente constituidas en España. La clave está en asegurar la representatividad en los procesos participativos respecto al colectivo total de pacientes o afectados a quienes concierne la intervención a diseñar e implantar por razones democráticas y científicas, buscando el conocimiento sobre la diversidad de experiencias, valores y preferencias (12).

## Declaración de intereses y confidencialidad

Los pacientes, al igual que el resto de miembros del equipo de diseño también deberán realizar una declaración de intereses, para que pueda ser valorado el posible conflicto (12). Asimismo, es recomendable solicitar la cumplimentación de un acuerdo de confidencialidad.



## Sobre los recursos disponibles

Sería aconsejable contar con financiación para compensar los gastos en los que los pacientes pudieran incurrir por su participación (12). Además, los participantes deberán contar con el tiempo suficiente para que se les pueda formar y que puedan realizar las tareas asignadas. También es conveniente que los profesionales sanitarios dispongan del tiempo suficiente para desarrollar relaciones de confianza con los pacientes de modo que sus contribuciones sean cada vez mejores.

En la constitución del equipo de diseño es importante valorar la incorporación de profesionales con capacidades para facilitar y moderar la participación de pacientes, integrar sus aportaciones, informar a los pacientes sobre el impacto de sus contribuciones señalando las que más han destacado, y proponer mejoras futuras.

En los casos revisados de AQuAS (2) y de RedETS (12,13) se propone poner a disposición de los pacientes recursos informativos y formativos a través de diferentes medios. Es importante dejar claro los roles y el reconocimiento del valor de las contribuciones para fomentar la participación e incorporación efectiva de las aportaciones de los pacientes.

## ¿Qué métodos emplearemos para hacer efectiva la participación de pacientes?

No se dispone de evidencia suficiente sobre qué métodos son los más adecuados para que los pacientes contribuyan en el diseño de intervenciones. Al igual que en la ETS, parece recomendable combinar varios métodos para poder realizar la triangulación de resultados. Por ejemplo, combinando paneles consultivos con consultas para contribuciones específicas de grupos más amplios como asociaciones (12).

La participación de pacientes puede ir desde dar respuesta a consultas sobre aspectos concretos hasta su implicación activa en el equipo de diseño al que ha sido invitado (12, 13).

La implicación activa hace referencia a un proceso colaborativo que incluye intercambio bidireccional de información entre el grupo de diseño de la intervención y los ciudadanos y pacientes, permitiendo que haya diálogo y deliberación continuada.

En las guías y documentos de referencia revisados, la participación de pacientes se describe en diferentes momentos:

- Detección de sus necesidades a lo largo del proceso de diseño, dándoles participación en el equipo que lleva a cabo dicho diseño (2).
- Conocimiento de la perspectiva del paciente y lo que es importante para él en su proceso de atención sanitaria (6).
- Identificación y elaboración de recomendaciones para la práctica clínica (2).

- Acuerdos con los pacientes en los que se comuniquen las decisiones clínicas clave que afectan a su atención (1).
- Elaboración de herramientas para la toma de decisiones compartidas (2).
- Identificación de barreras y facilitadores (3, 8).
- Validación de materiales de información para pacientes (3).
- Evaluación de la intervención comunicando resultados de la implementación (calidad de vida, síntomas, calidad de la atención percibida) (8).

En ninguno de estos casos se describen los procedimientos para poder llevar a cabo dicha participación. En la Tabla 1, se describen algunas consideraciones sobre la efectividad de los diferentes métodos de participación de pacientes.

**Tabla 1: Consideraciones de la efectividad de los diferentes métodos de participación de pacientes**

<b>Método de participación del paciente</b>	<b>Consideraciones a tener en cuenta para mejorar la efectividad</b>
Paneles de expertos	Muy útil siempre que haya un moderador que facilite la participación en el debate.
Formularios (paciente o representante de pacientes)	La información proporcionada es relevante. Tener en cuenta el tiempo proporcionado para completarlos; se aconsejan 20 días hábiles. Aspectos a veces no abordados: impacto psicológico.
Revisión <i>webs</i> de asociaciones, <i>blogs</i> ...	Herramienta para complementar información de la literatura científica.

Fuente: Tomado de (12)

## Riesgos y amenazas de la participación de pacientes

Un sesgo que podemos encontrar en la información procedente de aportaciones de pacientes, ya sea con aportación individual o representando a una organización, es que no existe una herramienta para evaluar la calidad de la información aportada. Hay que analizar la información proporcionada valorando credibilidad de la fuente, coherencia del testimonio, consideración de motivaciones de forma abierta o encubierta pues pueden reflejar estar influenciadas por la relación con profesionales sanitarios, industria, etc. Por ello es importante la triangulación de la información para reducir el sesgo.

Aunque la participación de los pacientes evoluciona y crece en diferentes procesos del ámbito sanitario, es importante conocer los riesgos y amenazas para los pacientes como la incorporación selectiva, desequilibrios de poder, no disponer de



herramientas para inclusión equitativa, falta de accesibilidad y formación para miembros del equipo y los propios pacientes en esta participación entre otros.

La experiencia de un grupo de seis pacientes que participan en grupos de investigación de Canadá (16) muestran algunos ejemplos de posibles problemas en la incorporación de pacientes y que se podrían tener en cuenta para mejorar la participación.

Entre los problemas detectados incluyen los siguientes:

### 1.-Considerar a los pacientes “solo para verificación” (*check mark*)

Invitar a los pacientes, pero no escuchar sus perspectivas, su contribución, o no reconocer su visión, sus ideas. De este modo, los pacientes al no sentirse suficientemente importantes sobreentienden que tienen que aceptar, sin más, lo que se comenta en las reuniones, lo que no favorece que contribuyan con sus dudas y preguntas a que surjan ideas interesantes.

### 2.-Prejuicios inconscientes sobre la participación de pacientes

No se le da credibilidad o se le da menos; no se respeta la experiencia vivida por los pacientes, demostrando falta de empatía o escucha. Se le discrimina por presentar una discapacidad. Realizar juicios preconcebidos o estereotipados; insistir en que a otros miembros del equipo se les denomine por su título académico (doctor, por ejemplo). Todo ello contribuye al desequilibrio dentro del grupo. Esto hace que se sientan menos importantes y se cuestionen su participación.

### 3.-Falta de apoyo para incluir a pacientes

Existen varios impedimentos que hay que evitar para lograr que la participación del paciente sea lo más completa posible: rigidez en las fechas y hora de las reuniones; si hay falta de presupuesto para compensar la participación (ya sea económica o de otra índole); falta de tiempo para formación de pacientes y profesionales, y para establecer la relación con los pacientes; carencia de apoyo tecnológico (por ej., acceso a internet o videoconferencia); imposibilidad de retomar al paciente otro día en caso de no poder participar en la reunión el día propuesto; la falta de pausas en las reuniones cuando existen pacientes con necesidades especiales (ej., de tipo cognitivo); entre otras.

### 4.- Falta de reconocimiento de la vulnerabilidad de los pacientes

En ocasiones podemos estar pidiendo a los pacientes que cuenten aspectos traumáticos o muy emocionales de sus vivencias, delante de personas que no conocen y esto los pone en una situación de vulnerabilidad que hay que reconocer y saber manejar.

A los profesionales se les reconocen sus habilidades, capacidades y competencias, y por ello se les invita a participar en los grupos de investigación, pero los pacientes tienen que hacer un esfuerzo adicional para que se les reconozca y se valoren sus experiencias que, obviamente, no pueden demostrar con ningún tipo de certificación académica. Esto, de nuevo, supone colocarlos en situación de alta vulnerabilidad.

## Conclusiones

Teniendo en cuenta la información revisada y las experiencias descritas, desde el grupo RediSAM consideramos que la participación de pacientes en el diseño de intervenciones debería organizarse de manera planificada y gradual, con responsabilidad y con garantías de representatividad de la comunidad de pacientes afectados, contando con una estrategia que facilite la formación de pacientes, familiares, personas cuidadoras y ciudadanos con interés, y disponiendo de un procedimiento normalizado de trabajo.

Los pacientes han de sentirse apoyados para poder expresar y compartir sus experiencias con confianza. Esto se favorece si existen otros pacientes que participan, si dicha participación se hace con transparencia y se facilita a través de diferentes medios (presencial o también online). Sería necesario facilitar la información y formación necesaria que garantice el conocimiento del proceso de participación y lo que se espera de ellos. Todo ello ayudará a que los pacientes se sientan como un miembro más del equipo de diseño.

Las experiencias previas de otras iniciativas aportan información muy valiosa para el diseño de esta estrategia. El grupo RediSAM seguirá avanzando en esta línea de trabajo.



## Referencias bibliográficas

1. Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ). Six Building Blocks: A Team-Based Approach to Improving Opioid Management in Primary Care How-To-Implement Toolkit [Internet]. Rockville, MD: AHRQ; 2021[citado jul 2024]. URL: <https://www.ahrq.gov/patient-safety/settings/ambulatory/improve/six-building-blocks-guide.html>.
2. Almazán C, Moharra, M, Caro Mendivelso J, Ramírez A, Carrillo Aguirre G, Baijet J, et al. Guia per a la implementació de projectes d'atenció sanitària basada en el valor [Internet]. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2021[citado jul 2024]. URL: [https://aquas.gencat.cat/web/.content/minisite/aquas/publicacions/2021/guia\\_implementacio\\_projectes\\_atencio\\_sanitaria\\_valor\\_aquas2021.pdf](https://aquas.gencat.cat/web/.content/minisite/aquas/publicacions/2021/guia_implementacio_projectes_atencio_sanitaria_valor_aquas2021.pdf).
3. Canadian Institutes of Health Research. Moving into action: We know what practices we want to change, now what? An implementation guide for health care practitioners [Internet]. Canadian Institutes of Health Research; 2012[citado jul 2024]. URL: <https://cihr-irsc.gc.ca/e/45669.html>.
4. Foy R, Willis TA, Alderson SL, Khan T, Brown B. A brief guide to effective audit and feedback [Internet]. University Leeds; 2022[citado jul 2024]. URL: <https://www.hqip.org.uk/wp-content/uploads/2022/04/A-brief-guide-to-effective-audit-and-feedback-March-2022.pdf>.
5. Healthcare Quality Improvement Partnership. Best Practice in Clinical Audit [Internet]. Londres: Healthcare Quality Improvement Partnership; 2020 [citado jul 2024]. URL: <https://www.hqip.org.uk/resource/best-practice-in-clinical-audit/>.
6. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Into practice guide. Practical steps to improving the quality of care and services using NICE guidance [Internet]. NICE; [citado jul 2024]. URL: <https://www.nice.org.uk/about/what-we-do/into-practice/resources-help-put-guidance-into-practice>.
7. Porritt K, McArthur A, Lockwood C, Munn Z (Eds). JBI Handbook for Evidence Implementation. JBI; 2020. URL: <https://implementationmanual.jbi.global>.
8. Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Toolkit: Implementation of best practice guidelines [Internet]. Toronto: RNAO; 2012[citado jul 2024]. URL: [https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/RNAO\\_ToolKit\\_2012\\_rev4\\_FA.pdf](https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/RNAO_ToolKit_2012_rev4_FA.pdf).



9. Greenhalgh T. How to Implement Evidence-Based Healthcare. Londres: Wiley-Blackwell; 2017.
10. Michie S, Atkins L, West R. The Behaviour Change Wheel: A Guide to Designing Interventions. Londres: Silverback Publishing; 2014.
11. Organización Mundial de la Salud (OMS). Voz, agencia, empoderamiento - Manual sobre la participación social para la cobertura sanitaria universal [Voice, agency, empowerment - handbook on social participation for universal health coverage]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2022. Licencia: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
12. Toledo-Chávarri, A, Perestelo-Pérez L, Álvarez-Pérez Y, Abt-Sacks A, Santoro Domingo, P, Villalón D, Trujillo MM, Triñanes Pego Y, Palma M, López de Argumedo M, Cuéllar-Pompa L, Serrano-Aguilar, P. Participación de los pacientes en la Evaluación de Tecnologías Sanitarias: manual metodológico. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud; 2016. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias.
13. Vicente Edo MJ, Gavín Benavent P, Cantero Muñoz P, Novella Arribas B, Reviriego Rodrigo E, Toledo Chávarri A, Triñanes Pego Y. Material de formación para pacientes y ciudadanía en Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Versión completa. Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías y Prestaciones del SNS. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud; 2020.
14. Toledo Chávarri A et al. Algoritmo para la toma de decisiones sobre la participación de pacientes en informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Ministerio de Sanidad. Santa Cruz de Tenerife. Servicio Canario de Salud. 2022.
15. 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. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud-IACS. Guías de Práctica Clínica en el SNS: IACS Nº 2010/01. [citado jul 2024]. URL: [https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2022/12/manual\\_implicacion\\_ptes\\_gpc\\_man\\_8.pdf](https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2022/12/manual_implicacion_ptes_gpc_man_8.pdf).
16. Richards DP, Poirier S, Mohabir V, Proulx L, Robins S, Smith J. Reflections on patient engagement by patient partners: how it can go wrong. Res Involv Engagem. 2023 Jun 12;9(1):41. <https://doi.org/10.1186/s40900-023-00454-1>