

Aproximacions a la perspectiva de la persona en tractament de manteniment amb metadona: Reflexions a propòsit de 10 anys de recerca

Joan Trujols^{1,2,3}, Joan Guàrdia-Olmos^{4,5,6}, Ioseba Iraurgi⁷ & José Pérez de los Cobos^{1,2,3,8}

¹Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona; ²Institut d'Investigació Biomèdica Sant Pau (IIB Sant Pau),

Barcelona; ³CIBER de Salut Mental (CIBERSAM), Madrid; ⁴Universitat de Barcelona; ⁵Institut de Sistemes

Complexos (UBICS), Barcelona; ⁶Institut de Neurociències, Barcelona; ⁷Universidad de Deusto, Bilbao;

⁸Universitat Autònoma de Barcelona

Rebut: 5-6-2017

Acceptat: 10-10-2017

Aproximacions a la perspectiva de la persona en tractament de manteniment amb metadona: Reflexions a propòsit de 10 anys de recerca

Resum. Els tractaments de manteniment amb metadona (TMM) són un autèntic tractament psicofarmacològic de la dependència d'heroïna i, a la vegada, un element indispensable de les polítiques i les intervencions de reducció de danys. L'efectivitat dels TMM ha estat avaluada, gairebé de manera exclusiva, mitjançant la utilització d'indicadors anomenats durs. Intentant anar més enllà d'aquest enfocament tradicional, hem portat a terme, durant els darrers 10 anys, diversos estudis emprírics i assaigs teòrics que s'emmarquen dins d'un objectiu global de generar coneixement al voltant de –i amb– la perspectiva de la persona en TMM. En aquest article, resumim de manera selectiva les troballes més rellevants d'aquesta línia de recerca per discutir després algunes de les seves principals implicacions. Finalment, abordem alguns dels reptes –i suggerim alguns dels canvis necessaris– per a una avaluació dels TMM realment centrada en el pacient.

Paraules clau: perspectiva del pacient; tractament de manteniment amb metadona; mesures de resultats comunicats pels pacients; personòmica; recerca centrada en el pacient

Approaches to the perspective of the individual receiving methadone maintenance treatment: Reflections on 10 years of research

Summary. Methadone maintenance treatment (MMT) is both a specific psychopharmacological treatment of heroin dependence and a core harm-reduction intervention. Over the last 10 years we have been working to break the mould of the traditional focus on the so-called hard indicators of MMT effectiveness, pursuing instead a line of research that makes room for the consideration of the perspectives of methadone-maintained patients, resulting in several empirical and theoretical papers. Firstly, this commentary briefly and selectively summarizes some key findings from five of these papers. It then discusses the main implications of these findings. Finally, it addresses some of the challenges involved in conducting a genuinely patient-centred evaluation of MMT, along with some of the changes that would be required to accomplish this.

Keywords: patient perspective; methadone maintenance treatment; patient-reported outcome measures; personomics; patient-centred research

Correspondència:

Joan Trujols

Unitat de Conductes Addictives
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau
Sant Antoni Maria Claret 167
08025 Barcelona
jtrujols@santpau.cat

If we are to resist the secular totalitarianism of contemporary healthcare and reinstate the missing person at the centre of what we do, we as healthcare professionals must find the courage to disregard the rules.

Iona Heath (2017)

Introducció

Els tractaments de manteniment amb metadona (TMM) són un autèntic tractament psicofarmacològic de la dependència d'heroïna (Torrens, Fonseca, Galindo & Farré, 2015) i, a la vegada, un element indispensable de les polítiques i les intervencions de reducció de danys (Torrens, Fonseca, Castillo & Domingo-Salvany, 2013). El desenvolupament dels TMM ha representat un substancial avenç en l'abordatge de la dependència d'heroïna o altres opioïdes (Strain & Stitzer, 2005; Ward, Mattick & Hall, 1998) i, actualment, és el tractament més utilitzat en aquests casos (Torrens et al., 2015).

Els TMM han estat sotmesos a un procés d'avaluació i revisió constants que ha permès demostrar l'elevada efectivitat d'aquesta modalitat de tractament per a la dependència d'opioïdes (Gowing, Farrell, Bornemann, Sullivan & Ali, 2011; MacArthur et al., 2012; Mattick, Breen, Kimber i Davoli, 2009; Sordo et al., 2017). No obstant això, l'efectivitat dels TMM ha estat avaluada majoritàriament mitjançant la utilització d'indicadors o criteris anomenats *durs* (Iraurgi, 2000; Iraurgi, Trujols, Jiménez-Lerma & Landabaso, 2011), com ara la retenció en tractament, la disminució del consum d'heroïna o altres opioïdes no prescrits, la reducció de la morbimortalitat o la disminució de la criminalitat, entre altres. Si bé tots aquests indicadors o criteris són vàlids i necessàriament avaluables –especialment en els estudis d'eficàcia–, sovint obeeixen a la justificació de polítiques assistencials, en altres casos busquen la conformitat i l'aprovació de la comunitat i, en qualsevol cas, estan basats en una concepció negativa de la salut i centrats en el trastorn (taula 1) (Iraurgi, 2000; Iraurgi et al., 2011).

Tal com assenyalen diversos autors, en múltiples àmbits de l'atenció a la salut i, si més no, al llarg dels darrers 40 anys (per exemple, Doll, 1974; Staniszevska et al., 2010, 2014), l'avaluació d'un tractament determinat ha de basar-se en els tres components següents que configuraran l'evidència (o no) de la seva efectivitat: l'evidència clínica, l'evidència econòmica i l'evidència basada en el pacient. En aquesta línia, l'avaluació dels TMM hauria de centrar-se també en

l'apreciació, per part de l'usuari, tant del procés de tractament com de la resposta o canvi produït. Així, doncs, l'avaluació dels resultats en la pràctica assistencial hauria d'incloure indicadors basats en l'experiència i les vivències del pacient en TMM.

Tot i que l'elecció i la consegüent avaluació de les variables de resultat per valorar l'efecte de les intervencions en l'àmbit dels trastorns addictius continua sent un autèntic repte tant en el cas dels assaigs clínics com en el de l'avaluació de resultats en la pràctica clínica habitual, la perspectiva dels pacients o usuaris no hi ha tingut pràcticament i dissortadament un paper gaire rellevant (Carroll et al., 2014; DuPont, Compton & McLellan, 2015; Tiffany, Friedman, Greenfield, Hasin & Jackson, 2012; Vogel et al., 2016). Les avaluacions d'eficàcia i efectivitat dels TMM se centren en variables de resultat definides per la comunitat científica i clínica, i podrien no reflectir suficientment la perspectiva del pacient en TMM o la manera com els resultats que són importants per a ell han de ser avaluats.

De fet, múltiples autors (per exemple, Ball, Graff & Sheehan, 1974; Hunt & Rosenbaum, 1998; Jauffret-Roustide, 2004; Vanderplasschen, Naert, Vander Laenen & De Maeyer, 2015) han assenyalat al llarg dels darrers 40 anys que la perspectiva dels usuaris no ha estat considerada una contribució especialment rellevant per a l'avaluació dels TMM, i que el conjunt de la literatura sobre aquesta qüestió és força reduït. Aquesta escassetat de treballs resulta especialment sorprenent si considerem que es tracta d'una de les modalitats de tractament més estudiades en l'àmbit de les addiccions (Hunt & Barker, 1999) i, especialment, que un dels trets característics i definitoris dels principis de la reducció de danys –i de les intervencions que s'hi basen– és la incorporació de la veu dels usuaris en la definició, la implementació i l'avaluació de les intervencions, per tal que puguin respondre realment a les necessitats dels usuaris (Trujols, Salazar & Salazar, 1999).

Tot i la dificultat –comparativament amb l'estudi o avaluació d'altres variables– de copsar o aprehendre la perspectiva del pacient en TMM, amb l'auge durant la dècada dels anys noranta de la recerca o avaluació de resultats en salut (Badia & Bigorra, 2000) i una utilització més freqüent dels instruments o mesures de resultats comunicats pels pacients (MRCP; Herdman & Fernández, 2013), sembla que augmenten les possibilitats d'un cert canvi en aquest àmbit. Val la pena recordar que les MRCP són qüestionaris autoinformatos dissenyats per a avaluar qualsevol aspecte (per exemple, símptomes,

Taula 1. Diferències entre els indicadors basats en criteris durs i flexibles

Críteris durs	Críteris flexibles
Eficaços	Efectius
Coneixement en tercera persona	Coneixement en primera persona
Necessàriament avaluables	Convenientment avaluables
Basats en una definició negativa de salut	Basats en una definició positiva de salut
Centrats en el trastorn	Centrats en el pacient
Poden obeir a la justificació de polítiques assistencials	Obeeixen a la necessitat de conèixer la perspectiva del pacient

Font: adaptat d'Iraurgi, Trujols, Jiménez-Lerma i Landabaso (2011).

estat funcional, qualitat de vida relacionada amb la salut, benestar general, satisfacció amb el tractament) vinculat amb la repercussió tant de la malaltia o trastorn com del tractament sobre la salut i funcionalitat del pacient, des de la seva pròpia perspectiva i sense la interpretació del clínic (Herdman & Fernández, 2013).

De fet, dues sublínies de recerca presenten ja un cert recorregut o desenvolupament a l'hora d'explorar la perspectiva del pacient en l'avaluació de l'efectivitat dels TMM: la sublínia relativa a la qualitat de vida relacionada amb la salut (QVRS) i la vinculada amb la satisfacció amb el tractament. Un element afavoridor, en ambdós casos, d'aquest desenvolupament més gran és la disponibilitat d'un cert nombre de MRCP genèriques per a l'avaluació d'aquestes variables en múltiples àmbits de l'atenció a la salut.

Tot i que la recerca sobre la perspectiva de la persona en TMM ha despertat, doncs, un cert interès al llarg dels darrers dos decennis, la majoria d'estudis realitzats s'han centrat en la QVRS dels pacients en TMM. Així mateix, en el cas dels treballs vinculats amb la perspectiva del pacient sobre el TMM, es tracta d'estudis que majoritàriament: *a)* han avaluat la satisfacció amb el TMM amb instruments genèrics i unidimensionals; *b)* han avaluat únicament la satisfacció amb el TMM i no la seva relació amb altres resultats comunicats pels pacients, com, per exemple, la millora percebuda; *c)* no han diferenciat, a l'hora de l'avaluació, entre la satisfacció amb la metadona com a fàrmac i la satisfacció amb els altres processos/componentes del TMM o del centre de tractament; *d)* no han emfatitzat la identificació de factors predictors o explicatius de la satisfacció amb el TMM; i *e)* no s'han qüestionat, tot i que es tractava de l'avaluació de variables eminentment subjectives, fins a quin punt els instruments de mesura disponibles estaven realment centrats en el pacient en TMM, és a dir, fins a quin punt avaluaven el constructe en qüestió tal com el definiria i l'operativitzaria l'usuari mateix.

En un intent de *a)* anar més enllà de l'enfocament tradicional centrat en la utilització gairebé exclusiva d'indicadors durs i de *b)* superar les limitacions acabades d'esmentar dels estudis vinculats amb la perspectiva del pacient sobre el TMM, hem portat a terme, durant els darrers 10 anys, diversos estudis empírics i assaigs teòrics que tenen com a objectiu global generar coneixement al voltant de –i amb– la perspectiva de la persona en TMM.

En aquest comentari resumirem de manera breu i selectiva algunes de les troballes més rellevants de cinc d'aquests treballs per discutir-ne després algunes de les seves principals implicacions. Finalment, abordarem alguns dels reptes –i suggerirem alguns dels canvis necessaris– per a una avaluació de l'efectivitat dels TMM realment centrada en el pacient.

Indicadors i eines per a una aproximació a la perspectiva del pacient en TMM

Millora Percebuda

El treball inicial realitzat l'any 2007 (Trujols et al., 2011) és el primer estudi publicat que ha avaluat específicament

la concordança entre les valoracions de millora realitzades per dos membres de l'equip clínic (psiquiatre i infermera) i la realitzada pel pacient en TMM. Els resultats mostren que la millora global avaluada pel pacient presenta una escassa concordança amb les avaluacions realitzades pels clínics i no està relacionada amb la satisfacció del pacient amb el TMM.

Aquesta discrepància clínic-pacient pel que fa a la millora percebuda, coherent amb les troballes d'estudis similars duts a terme en l'àmbit de les addiccions (Pulford, Adams & Sheridan, 2009) i de la salut mental (Weiss, Rabinowitz & Spiro, 1996), és un exemple il·lustratiu d'allò que s'ha anomenat la *paradoxa de la dessincronia* (Bilsbury & Richman, 2002), és a dir, l'absència o escassa correlació entre els resultats avaluats des de diferents perspectives. De fet, estudis de característiques semblants i realitzats al llarg dels darrers 35 anys mostren com aquesta paradoxa abasta tot l'àmbit de l'atenció a la salut (Dreyer, Jones, Kutty & Spertus, 2016; Nelson et al., 1983). Així, Dreyer et al. (2016), mitjançant una metodologia molt similar a la nostra –un mateix instrument d'ítem únic, administrat de manera independent al clínic i al pacient, per avaluar el canvi global des de la visita inicial–, mostren una discordança substancial entre les perspectives del cardiòleg i les del pacient amb insuficiència cardíaca congestiva a l'hora de quantificar el canvi al llarg d'un període de sis setmanes. Tal com suggerien fa més de tres decennis Nelson et al. (1983), podria ser que l'avaluació del clínic es faci en termes de *disease*, mentre que la del pacient es basi en la mètrica de la *illness*.

Sigui com sigui, aquesta escassa concordança clínic-pacient no es limita a la valoració del canvi o millora, sinó que abasta la definició i l'operativització de diversos constructes vinculats amb l'avaluació dels TMM –i de moltes altres intervencions de l'àmbit dels trastorns addictius– com, per exemple, la retenció en tractament (Mitchell et al., 2009), el concepte de recuperació o restabliment (Neale et al., 2015) o la noció mateixa d'èxit vs. fracàs terapèutic (Room, 2012). De fet, res de tot això no ens hauria d'estranyar si tenim en compte que, tal com afirmen Magura et al. (1988, p. 255) referint-se específicament als TMM, «*the various goals pursued by administrators, line staff, and patients, which are based on factors such as community expectations, program objectives, and individual needs, may not always be entirely compatible*».

Així mateix, l'absència de relació entre la millora percebuda pel pacient en TMM i la seva satisfacció amb el tractament és coherent amb els resultats d'estudis realitzats tant en el context dels TMM (Perreault et al., 2010) com en l'àmbit de l'atenció a la patologia dual (Ries, Jaffe, Comtois & Kitchell, 1999), i suggeriria que es tracta de dues variables que representen aproximacions diferenciades a la perspectiva del pacient en TMM.

En estreta relació amb aquest punt, cal destacar els resultats de l'estudi de Rademakers, Delnoij i de Boer (2011), en el qual van participar diversos grups de pacients amb patologies mèdiques força diferents (per exemple, cataracta o artritis reumatoide). Aquest estu-

di mostra que els aspectes concrets de l'atenció a la salut amb més capacitat explicativa de la puntuació global atorgada pel pacient a la qualitat de l'atenció rebuda són els aspectes vinculats amb el procés, seguits dels relatius a l'estructura i, finalment, els relacionats amb els resultats de l'atenció.

Satisfacció amb la metadona com a medicament

El segon estudi (Trujols, Iraurgi et al., 2012) és fruit del primer intent d'utilitzar en l'àmbit dels TMM un instrument –el Treatment Satisfaction Questionnaire for Medication (TSQM versió 1.4; Atkinson et al., 2004)– dissenyat per a l'avaluació genèrica i multidimensional de la satisfacció amb qualsevol medicament. Els resultats obtinguts mostren la fiabilitat i validesa de les puntuacions de la versió espanyola del TSQM 1.4 en una mostra de pacients en TMM. Pel que fa a les evidències de validesa convergent, cal remarcar-ne la correlació moderada entre les puntuacions globals del TSQM 1.4 i de l'Escala de Verona de Satisfacció amb el Tractament de Manteniment amb Metadona (VSSS-MT; Pérez de los Cobos et al., 2002). La grandària de l'efecte d'aquesta correlació suggeriria –tal com plantejàvem en la nostra diferenciació teòrica entre *holding dose*, adequació de la dosi, satisfacció amb la metadona com a fàrmac i satisfacció amb el TMM (Trujols, Siñol & Pérez de los Cobos, 2010)– que la satisfacció amb la metadona com a medicament i la satisfacció amb el TMM són dues variables diferenciades, tot i que relacionades en cert grau

Desconeixem l'existència d'altres estudis que hagin avaluat el comportament psicomètric del TSQM 1.4 no solament en el cas dels TMM, sinó també en el dels altres múltiples tractaments implementats en l'àmbit de l'atenció als trastorns addictius. De fet, en aquest àmbit i fins a l'actualitat, el TSQM 1.4 s'hauria utilitzat únicament –a part del nostre estudi– per a avaluar la satisfacció amb el tractament amb baclofèn en pacients dependents de l'alcohol (Heydtmann et al., 2015).

Aquesta manca d'estudis és especialment significativa si tenim en compte que el TSQM 1.4 és un dels escassos instruments genèrics existents per a l'avaluació multidimensional de la satisfacció amb qualsevol tractament farmacològic (Katusiime, Corlett, Reeve & Krska, 2016) i ha generat força estudis psicomètrics en el marc de múltiples patologies mèdiques com, per exemple, la fibrosi quística (Regnault, Balp, Kulich & Viala-Danten, 2012) o l'esclerosi múltiple (Vermersch et al., 2017).

Predictors de la satisfacció amb el TMM

El tercer treball (Trujols, Garijo et al., 2012) és una de les primeres recerques sobre el nivell de satisfacció amb el TMM d'una mostra representativa de pacients d'un àmbit territorial concret que ha incorporat –entre els potencials predictors avaluats– un instrument de cribratge psicopatològic. Els resultats obtinguts mostren que pacients tractats en centres amb un nombre més

elevat d'usuaris, que es perceben a si mateixos com a participants en certa manera actius a l'hora de prendre decisions relatives al tractament i que presenten un menor deteriorament pel que fa a funcionament psicosocial, es mostren més satisfets amb el TMM.

Considerant la capacitat, és a dir, el nombre d'usuaris atesos, del centre de tractament com un indicador de la disponibilitat de serveis auxiliars, l'associació observada entre aquesta capacitat i el nivell de satisfacció amb el TMM és esperable, atesa la rellevància d'aquest tipus de serveis per a un percentatge important de pacients en TMM (per exemple, Leppo & Perälä, 2017; McLellan, Arndt, Metzger, Woody & O'Brien, 1993). No obstant això i pel que fa a l'eventual eficàcia addicional d'incorporar intervencions psicosocials al TMM, els resultats no són concloents. Una revisió sistemàtica recent assenyala que, globalment, els estudis revisats mostren la utilitat de les intervencions psicosocials en el context del TMM (Dugosh et al., 2016), mentre que la síntesi metaanalítica realitzada per la Col·laboració Cochrane conclou que afegir qualsevol intervenció psicosocial al TMM no aporta beneficis addicionals (Amato, Minozzi, Davoli & Vecchi, 2011). Sigui com sigui i pel que fa al disseny futur dels TMM, tal com afirmen Day i Mitcheson (2017), cal adoptar una posició eminentment pragmàtica: «[...] when faced with equivocal evidence it is important to find a sensible way through that does not adopt one of the polar extremes of psychosocial interventions for everyone or no one» (p. 1333).

Així mateix, l'associació igualment significativa i positiva entre participació percebuda en la presa de decisions i satisfacció amb el tractament és coherent amb els resultats d'estudis realitzats en el context dels TMM o d'altres modalitats de tractament en l'àmbit de les addiccions (Brener, Resnick, Ellard, Treloar & Bryant, 2009; Marchand et al., 2015; Vanderplassen et al., 2015). Aquesta associació és igualment omnipresent en l'àmbit més general de l'atenció a la salut mental (Clarke et al., 2015; Tambuyzer & Van Audenhove, 2015).

Finalment, l'associació inversament proporcional entre deteriorament en el funcionament psicosocial (subescala de disfunció social del Qüestionari de Salut General de Goldberg [GHQ-28; Lobo, Pérez-Echevarría i Artal, 1986]) i satisfacció amb el TMM podria explicar-se pel fet que els pacients amb més problemes pel que fa a funcionament psicosocial consideressin que una de les seves principals necessitats de tractament és coberta de manera insuficient pel TMM tal com és implementat. De fet, l'associació entre la presència de comorbiditat psiquiàtrica i menor satisfacció amb el tractament és corroborada per diferents estudis duts a terme en altres àmbits del tractament dels trastorns per consum de substàncies psicoactives (Boden & Moos, 2009; Jones et al., 2015; Urbanoski, Rush, Wild, Bassani & Castel, 2007).

Participació del pacient en el desenvolupament dels instruments de mesura

El quart article (Trujols et al., 2013) proposa una possible classificació de les MRCP en funció del nivell de

participació del pacient mateix en el procés de disseny i desenvolupament de l'instrument. En un ordre de més a menys reconeixement i implicació dels pacients en aquest procés, la taxonomia proposada distingeix entre els següents tipus de MRCP: *a*) les generades pels pacients mateixos (MRCP-GP), instruments en els quals totes les persones implicades en les diferents fases del seu desenvolupament són o han estat receptores de la intervenció objecte d'avaluació; *b*) les centrades en el pacient (MRCP-CP), instruments que incorporen volgutament la perspectiva dels pacients atesa la seva participació en les fases inicials de desenvolupament; *c*) les valorades pel pacient (MRCP-VP), instruments que, tot i que s'han desenvolupat sense la participació dels pacients, són considerats pertinents o adequats per una majoria d'aquests pacients perquè reflecteixen en certa manera les seves perspectives; i *d*) les irrelevantes per al pacient (MRCP-IP), instruments desenvolupats sense la participació directa dels pacients que són avaluats com a no rellevants o mancats d'interès per part dels pacients mateixos.

En rigor, tot i que aquesta consideració és posterior a la publicació de l'article en qüestió, caldria esmentar que un dels nivells d'aquesta classificació, concretament el que correspon a les MRCP-CP, és poc específic. D'acord amb Lasch et al. (2010), fer més o menys èmfasi en el component qualitatiu –habitualment grups focals o entrevistes en profunditat– subjacent a les fases inicials de desenvolupament de l'instrument comporta una notable variabilitat a l'hora d'incorporar realment la perspectiva del pacient. En aquesta línia, Magasi et al. (2012) afirmen que el pes relatiu de les aportacions dels pacients –respecte al de les realitzades pels altres agents implicats en el desenvolupament de l'instrument de mesura– és una qüestió central en el debat sobre l'evidència de validesa basada en el contingut: «*Even when patient input is used to develop item content, someone must decide what remains and what is removed from a questionnaire*» (p. 741). Així, doncs, podria ser d'especial interès una subdivisió de les MRCP-CP a partir de tres dels nivells de la classificació proposada per Sweeney i Morgan (2009) per caracteritzar el grau de participació del pacient en qualsevol recerca: consulta, contribució i col·laboració.

Tot i que les conseqüències sobre el contingut de les MRCP derivades de la participació o no dels pacients en el seu procés de desenvolupament són conegudes des de fa, si més no, 30 anys (Lomas, Pickard & Mohide, 1987; Rat et al., 2007), ens consta l'existència d'una única tipologia que tingui en compte –com a eix classificatori o com una dimensió o categoria a considerar– el nivell de participació del pacient en la construcció de l'instrument. Es tracta de l'esquema classificatori proposat per Haywood, Staniszewska i Chapman (2012) i derivat del contínuum de participació plantejat per Boote, Telford i Cooper (2002), que formen els tres nivells següents: *a*) consulta, *b*) col·laboració i *c*) lideratge per part dels pacients. Les MRCP-GP i les MRCP-CP de la nostra taxonomia correspondrien al nivell *c* i als nivells *a* i *b*, respectivament, de la proposta de

Haywood et al. (2012).

Aquesta manca de tipologies o classificacions que tinguin en compte la participació del pacient com a eix o variable a considerar reflecteix, molt probablement, l'escàs èmfasi posat tradicionalment en aquest aspecte del desenvolupament de les MRCP. La pràcticament nul·la atenció que les eines actuals de valoració de la qualitat de les MRCP dediquen a l'avaluació de la participació del pacient en el procés de desenvolupament de les MRCP (Barr & Elwyn, 2016) semblaria corroborar la nostra interpretació. Val a dir, però, que la nova versió –no publicada encara– d'una d'aquestes eines, concretament la desenvolupada per la iniciativa COSMIN (*Consensus-based Standards for the selection of health Measurement Instruments*; Terwee et al., 2012), farà un èmfasi especial en aquesta qüestió (Mokkink, Prinsen, Bouter, Vet & Terwee, 2016).

Crida per a una avaluació de resultats realment centrada en el pacient

El cinquè article (Trujols, Iraurgi, Batlle, Duran-Sindreu & Pérez de los Cobos, 2015) vol servir de crida per a una avaluació dels TMM o de qualsevol modalitat de tractament en l'àmbit de les addiccions, veritablement rellevant des de la perspectiva de les persones ateses. S'emfatitza la necessitat de desenvolupar i incloure en els estudis d'efectivitat MRCP realment orientades als usuaris o pacients (MRCP-GP i MRCP-CP), amb l'objectiu que en el ventall d'instruments utilitzats hi hagi un equilibri entre els instruments desenvolupats de manera habitual –és a dir, amb una participació limitada dels pacients– i les MRCP dissenyades amb metodologies veritablement participatives o, fins i tot, mitjançant estudis liderats pels pacients mateixos (Rose, Evans, Sweeney & Wykes, 2011; Vayena et al., 2016).

Una altra línia de treball compatible i coherent amb l'esmentada crida és la vinculada amb les MRCP individualitzades –també anomenades *personalitzades* o *ideogràfiques*. El màxim exponent d'aquesta línia en l'àmbit de les addiccions són els treballs del grup de Paula Alves (Alves, Sales & Ashworth, 2013, 2015, 2016). En qualsevol cas, una manca de MRCP rellevants per al pacient –ja siguin aquests instruments estandaritzats o individualitzats– pot portar a disposar d'una informació incompleta, si no errònia, que problematitzi l'avaluació de qualsevol tractament o intervenció (Fischer, Rehm & Kim, 2001).

Discussió

Considerant els resultats dels cinc treballs en la seva globalitat, se'n desprèn la necessitat d'utilitzar, conjuntament i complementàriament, indicadors tradicionals o durs i indicadors basats en la perspectiva dels pacients. Així mateix, en el cas d'aquests darrers indicadors, i atès que ningú no està més ben situat que el pacient mateix a l'hora d'aprehendre el seu propi punt de vista, una condició necessària per a un òptim procés de creació i desenvolupament dels instruments de mesu-

ra dels esmentats indicadors rau en la participació dels pacients en les diferents fases d'aquest procés. Tal com destaquen Bilsbury i Richman (2002), buscar la virtut psicomètrica és inútil si l'instrument està tan mal enfocat que és irrellevant per al pacient.

Ni la utilització conjunta i complementària dels dos tipus d'indicadors esmentats, ni la participació dels pacients en les diferents fases del desenvolupament de noves MRCP no són, però, processos de fàcil implementació. No ens referim, amb aquesta afirmació, a aspectes de tipus logístic, econòmic o de formació, qüestions més fàcils de resoldre en unes condicions mínimament favorables. Ens referim, en primer lloc, a les arrels o als enfocaments subjacents a ambdós tipus d'indicadors, orígens força diferenciats que poden afavorir una polarització estèril. Mentre que els indicadors més clàssics estan focalitzats en el trastorn i presenten una compatibilitat especial amb el model mèdic tradicional tant de malaltia com de presa de decisions terapèutiques, els indicadors basats en la perspectiva del pacient estan més centrats—òbviamment—en el pacient i encaixen molt millor amb una aproximació biopsicosocial al trastorn i un model de presa de decisions compartides amb relació al tractament. En segon lloc i estretament relacionat amb aquest primer punt, cal destacar l'escepticisme i les reticències/resistències de molts investigadors a l'hora de considerar indicadors basats en la perspectiva del pacient, factors derivats en gran mesura d'una percepció esbiaixada i excloent l'usuari de drogues i la seva perspectiva (Heller, McCoy & Cunningham, 2004; Treloar & Holt, 2006), és a dir, d'una representació de les persones usuàries de drogues com a interlocutors no vàlids. Malgrat que hi ha diverses semblances i continuïtats entre la reducció de danys—i les intervencions que s'hi basen—i l'atenció centrada en el pacient (McNeil, Kerr, Pauly, Wood & Small, 2016; Trujols et al., 1999), en l'àmbit més general del tractament de les addiccions hi ha una notable tradició «[...] *that dismisses clients' perspectives as hopelessly distorted, irrational and out of touch with reality*» (Miller & Miller, 2009, p. 685). En aquestes condicions, és poc probable que s'implementin metodologies realment participatives (Rose, 2009; Rose et al., 2011) a l'hora de desenvolupar noves MRCP. De la mateixa manera, és difícil que l'evidència basada en el pacient (Staniszewska et al., 2014) adquireixi el mateix estatus i reconeixement que l'evidència clínica i l'evidència econòmica o, en altres paraules, formi part integral de l'avaluació de resultats dels TMM o de qualsevol altra modalitat de tractament en l'àmbit de les addiccions. De fet, sembla que aquest estat d'injustícia epistèmica (Fricker, 2007) no solament caracteritzaria l'avaluació dels tractaments esmentats (Rance & Treloar, 2015), sinó que també seria una situació força generalitzada en tot l'àmbit de l'atenció a la salut (Carel & Kidd, 2014; Kidd & Carel, 2017).

En el rerefons d'aquest escenari hi batega també la qüestió de quines formes de coneixement i expertesa són definides com a legítimes i creïbles; és a dir, l'atribució de diferents graus de legitimitat i credibilitat a diferents tipus/fons d'evidència (Beresford, 2006). En

termes més planers: què compta com a evidència?, i qui decideix què compta? Com assenyala Goldenberg (2009, p. 170), «*evidence is a social product, influenced by the variable power and authority held by different stakeholders (patients, medical researchers, hospital administrators, clinicians, policy makers, etc.) in producing and determining the parameters for what counts as evidence*». No és estrany, doncs, tal com asseveren Williams i Glasby (2010), que fins ara s'hagi emfatitzat en excés una definició restrictiva del que constitueix evidència vàlida, una definició que privilegia unes aproximacions i veus particulars.

D'acord amb Staniszewska et al. (2014) i aplicant el terme a l'àmbit dels TMM, l'evidència basada en el pacient seria tota aquella informació que el pacient aporta sobre qualsevol aspecte del TMM o sobre la repercussió d'aquest tractament en l'experiència de viure amb un trastorn per consum d'opioides. Aquesta diversitat d'informacions pot incloure tant dades quantitatives com qualitatives—per a una discussió de les limitacions de fins i tot aquelles MRCP desenvolupades amb metodologies qualitatives i veritablement participatives, vegeu Neale i Strang (2015a, 2015b)—i són especialment rellevants a l'hora d'avaluar l'acceptabilitat, adequació i efectivitat del tractament (Staniszewska et al., 2010). En aquest sentit, l'evidència basada en el pacient—també anomenada *evidència basada en l'experiència en primera persona* (Duke & Thom, 2014), *evidència experiencial* (Williams & Glasby, 2010) o *evidència dels usuaris* (Beresford, 2005)—possibilita disposar d'una nova perspectiva a l'hora d'aprehendre com els pacients experimenten i veuen el tractament, i com hi responen.

Una de les principals condicions de possibilitat per a assolir l'acceptació i el reconeixement de l'evidència basada en el pacient és la medicina—psicologia—basada en l'evidència (MBE). Contràriament a allò que semblaria esperable si focalitzem l'atenció en una de les seves aportacions més destacades i que ha acabat esdevenint el seu símbol més distintiu, és a dir, la piràmide o jerarquia dels nivells d'evidència, la MBE no solament no ignora la perspectiva dels pacients, sinó que considera els seus valors i preferències de manera explícita (Sackett, Rosenberg, Gray, Haynes & Richardson, 1996). De fet, tal com assenyala Sacristán (2013, p. 463), «*No debería practicarse una medicina centrada en el paciente que no estuviese basada en la mejor evidencia disponible, ni es posible imaginar una MBE cuyo objetivo final esté alejado del paciente individual*».

Estretament relacionat amb aquest punt, cal destacar igualment que l'adequació o pertinença d'un determinat mètode/disseny de recerca hauria de jutjar-se prenent com a base la seva capacitat de donar resposta a la pregunta o a l'objectiu plantejat (Bédart & Ouimet, 2016). A banda, doncs, de les preguntes vinculades amb l'eficàcia i el cost-eficàcia de les intervencions, és palès que en els àmbits de l'atenció a la salut o dels serveis socials hi ha múltiples i molt diverses qüestions per a les quals els dissenys que ocupen posicions superiors en les classificacions tradicionals de jerarquies de recerca/evidència no estan especialment ben preparats.

En qualsevol cas, cal emfatitzar que el ple reconeixement i l'òptim desenvolupament de l'evidència basada en el pacient requereix un canvi substancial –i de difícil i lenta implementació per tot el que comporta de trencament amb la tradició hegemònica de considerar els pacients com una mera font de dades i no com a veritables protagonistes del procés de recerca– en la manera d'avaluar els resultats d'una intervenció –i, per extensió, de fer recerca– en l'àmbit de l'atenció a la salut. No ens referim aquí als igualment necessaris avenços metodològics vinculats amb la síntesi i integració de diversos tipus d'evidència (Pearson et al., 2015; Pluye & Hong, 2014; Pope, Mays & Popay, 2007) o a la disponibilitat de noves tecnologies que facilitin la recollida/generació d'evidència basada en el pacient (per exemple, les comunitats digitals de pacients; Wicks, 2014; Wicks, Heywood & Heywood, 2013). Ens referim a la participació real i significativa dels pacients mateixos en les diferents fases del procés de recerca (Callard, Rose & Wykes, 2012; Hutchison, Rogers & Entwistle, en premsa; Neale et al., en premsa).

No podem parlar d'incorporar les perspectives dels pacients sense incorporar els pacients mateixos a l'hora, per exemple, de decidir quines han de ser les principals variables de resultat objecte d'avaluació (Young & Bagley, 2016) o, fins i tot prèviament a això, en l'establiment de les prioritats de recerca (Ferri, Davoli & D'Amico, 2013). Són necessaris, doncs, no solament mecanismes, processos i aliances que possibilitin la incorporació i participació en igualtat de condicions dels pacients o usuaris –fet que els converteix en coinvestigadors–, sinó molt especialment el compromís dels investigadors «oficials» amb aquesta coinvestigació o coproducció de la recerca o de l'avaluació de resultats en salut. Tal com assenyala Bassi (2014, p. 75), «de lo que aquí se trata, verdaderamente, no es del sentido light contenido en el “dar voz” (también podría uno/a preguntarse, más importantemente, quiénes somos los/as académicos/as y/o investigadores/as para “dar voz”, en nombre de qué o de quién la damos y con qué efectos). [...] Se trata de la supresión del abismo entre “los/as que mandamos” y los/as que entran en la investigación del modo en que nosotros/as lo decidimos».

Únicament adoptant aquesta posició axiològica compromesa serà possible una recerca que promogui plenament l'apoderament dels pacients (per a una anàlisi detallada dels vincles/engranatges entre apoderament, participació i centralitat del pacient, vegeu Castro, Van Regenmortel, Vanhaecht, Sermeus i Van Hecke, 2016) i possibiliti el desenvolupament de models i serveis d'atenció a la salut codissenyats i coproduïts entre tots els agents implicats, independentment de si són proveïdors o usuaris (Batalden et al., 2016; Durose, Needham, Mangan & Rees, 2017; Ocloo & Matthews, 2016).

Referències

- Alves, P.C., Sales, C.M. & Ashworth, M. (2013). Enhancing the patient involvement in outcomes: a study protocol of personalised outcome measurement in the treatment of substance misuse. *BMC Psychiatry*, 13, 337. doi:10.1186/1471-244X-13-337
- Alves, P.C., Sales, C.M. & Ashworth, M. (2015). Personalising the evaluation of substance misuse treatment: a new approach to outcome measurement. *International Journal of Drug Policy*, 26, 333-335. doi:10.1016/j.drugpo.2014.11.014
- Alves, P.C., Sales, C.M. & Ashworth, M. (2016). “It is not just about the alcohol”: service users' views about individualised and standardised clinical assessment in a therapeutic community for alcohol dependence. *Substance Abuse Treatment, Prevention, and Policy*, 11, 25. doi:10.1186/s13011-016-0070-5
- Amato, L., Minozzi, S., Davoli, M. & Vecchi, S. (2011). Psychosocial combined with agonist maintenance treatments versus agonist maintenance treatments alone for treatment of opioid dependence. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (10), CD004147. doi:10.1002/14651858.CD004147
- Atkinson, M.J., Sinha, A., Hass, S.L., Colman, S.S., Kumar, R.N., Brod, M. & Rowland, C.R. (2004). Validation of a general measure of treatment satisfaction, the Treatment Satisfaction Questionnaire for Medication (TSQM), using a national panel study of chronic disease. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2, 12. doi:10.1186/1477-7525-2-12
- Badia, X. & Bigorra, J. (2000). La Investigación de Resultados en Salud: de la evidencia a la práctica clínica. A X. Badia (Ed.), *La investigación de resultados en salud: De la evidencia a la práctica clínica* (pp. 13-34). Barcelona: Edimac.
- Ball, J.C., Graff, H. & Sheehan, J.J. (1974). The heroin addicts' view of methadone maintenance. *British Journal of Addiction to Alcohol and Other Drugs*, 69, 89-95. doi:10.1111/j.1360-0443.1974.tb01285.x
- Barr, P.J. & Elwyn, G. (2016). Measurement challenges in shared decision making: putting the ‘patient’ in patient-reported measures. *Health Expectations*, 19, 993-1001. doi:10.1111/hex.12380
- Bassi, J. (2014). Cualit/cuanti: La distinción paleozoica. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 15, 7. Consultat des de <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs140279>
- Batalden, M., Batalden, P., Margolis, P., Seid, M., Armstrong, G., Opipari-Arrigan, L. & Hartung, H. (2016). Coproduction of healthcare service. *BMJ Quality & Safety*, 25, 509-517. doi:10.1136/bmjqs-2015-004315
- Bédard, P.-O. & Ouimet, M. (2016). Persistent misunderstandings about evidence-based (sorry: informed!) policy-making. *Archives of Public Health*, 74, 31. doi:10.1186/s13690-016-0142-z
- Beresford, P. (2005). Theory and practice of user involvement in research. A L. Lowes & I. Hulatt (Eds.), *Involving service users in health and social care research* (pp. 6-17). Abingdon: Routledge.
- Beresford, P. (2006). A service-user perspective on evidence. A M. Slade & S. Priebe (Eds.), *Choosing methods in mental health research* (pp. 223-230). Hove: Routledge.

- Bilsbury, C.D. & Richman, A. (2002). A staging approach to measuring patient-centred subjective outcomes. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 106(Supl. 414), 5-40. doi:10.1046/j.0001-690x.2002.00052.x
- Boden, M.T. & Moos, R. (2009). Dually diagnosed patients' responses to substance use disorder treatment. *Journal of Substance Abuse Treatment*, 37, 335-345. doi:10.1016/j.jsat.2009.03.012
- Boote, J., Telford, R. & Cooper, C. (2002). Consumer involvement in health research: a review and research agenda. *Health Policy*, 61, 213-236. doi:10.1016/S0168-8510(01)00214-7
- Brener, L., Resnick, I., Ellard, J., Treloar, C. & Bryant, J. (2009). Exploring the role of consumer participation in drug treatment. *Drug and Alcohol Dependence*, 105, 172-175. doi:10.1016/j.drugalcdep.2009.06.016
- Callard, F., Rose, D. & Wykes, T. (2012). Close to the bench as well as at the bedside: involving service users in all phases of translational research. *Health Expectations*, 15, 389-400. doi:10.1111/j.1369-7625.2011.00681.x
- Carel, H. & Kidd, I.J. (2014). Epistemic injustice in healthcare: a philosophical analysis. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 17, 529-540. doi:10.1007/s11019-014-9560-2
- Carroll, K.M., Kiluk, B.D., Nich, C., DeVito, E.E., Decker, S., LaPaglia, D., ... Ball, S.A. (2014). Toward empirical identification of a clinically meaningful indicator of treatment outcome: features of candidate indicators and evaluation of sensitivity to treatment effects and relationship to one year follow up cocaine use outcomes. *Drug and Alcohol Dependence*, 137, 3-19. doi:10.1016/j.drugalcdep.2014.01.012
- Castro, E.M., Van Regenmortel, T., Vanhaecht, K., Sermeus, W. & Van Hecke, A. (2016). Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review. *Patient Education and Counseling*, 99, 1923-1939. doi:10.1016/j.pec.2016.07.026
- Clarke, E., Puschner, B., Jordan, H., Williams, P., Konrad, J., Kawohl, W., ... Slade, M. (2015). Empowerment and satisfaction in a multinational study of routine clinical practice. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 131, 369-378. doi:10.1111/acps.12365
- Day, E. & Mitcheson, L. (2017). Psychosocial interventions in opiate substitution treatment services: does the evidence provide a case for optimism or nihilism? *Addiction*, 112, 1329-1336. doi:10.1111/add.13644
- Doll, R. (1974). Surveillance and monitoring. *International Journal of Epidemiology*, 3, 305-314. doi:10.1093/ije/3.4.305
- Dreyer, R.P., Jones, P.G., Kutty, S. & Spertus, J.A. (2016). Quantifying clinical change: discrepancies between patients' and providers' perspectives. *Quality of Life Research*, 25, 2213-2220. doi:10.1007/s11136-016-1267-9
- Dugosh, K., Abraham, A., Seymour, B., McLoyd, K., Chalk, M. & Festinger, D. (2016). A systematic review on the use of psychosocial interventions in conjunction with medications for the treatment of opioid addiction. *Journal of Addiction Medicine*, 10, 93-103. doi:10.1097/ADM.000000000000193
- Duke, K. & Thom, B. (2014). The role of evidence and the expert in contemporary processes of governance: the case of opioid substitution treatment policy in England. *International Journal of Drug Policy*, 25, 964-971. doi:10.1016/j.drugpo.2014.01.015
- DuPont, R.L., Compton, W.M. & McLellan, A.T. (2015). Five-year recovery: A new standard for assessing effectiveness of substance use disorder treatment. *Journal of Substance Abuse Treatment*, 58, 1-5. doi:10.1016/j.jsat.2015.06.024
- Durose, C., Needham, C., Mangan, C. & Rees, J. (2017). Generating 'good enough' evidence for co-production. *Evidence & Policy: A Journal of Research, Debate and Practice*, 13, 135-151. doi:10.1332/174426415X14440619792955
- Ferri, M., Davoli, M. & D'Amico, R. (2013). Involving patients in setting the research agenda in drug addiction. *British Medical Journal*, 347, f4513. doi:10.1136/bmj.f4513
- Fischer, B., Rehm, J. & Kim, G. (2001). Quality of life (QoL) in illicit drug addiction treatment and research: Concepts, evidence and questions. A B. Westermann, C. Jellinek & G.V. Bellmann (Eds.), *Substitution: Zwischen leben und sterben* (pp. 21-40). Weinheim: Beltz Deutscher Studienverlag.
- Fricker, M. (2007). *Epistemic injustice. Power and the ethics of knowing*. Oxford: Oxford University Press.
- Goldenberg, M.J. (2009). Iconoclast or creed? Objectivism, pragmatism, and the hierarchy of evidence. *Perspectives in Biology and Medicine*, 52, 168-187. doi:10.1353/pbm.0.0080
- Gowing, L., Farrell M.F., Bornemann, R., Sullivan, L.E. & Ali, R. (2011). Oral substitution treatment of injecting opioid users for prevention of HIV infection. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (8), CD004145. doi:10.1002/14651858.CD004145.pub4
- Haywood, K.L., Staniszewska, S. & Chapman, S. (2012). Quality and acceptability of patient-reported outcome measures used in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME): a systematic review. *Quality of Life Research*, 21, 35-52. doi:10.1007/s11136-011-9921-8
- Heath, I. (2017). The missing person: The outcome of the rule-based totalitarianism of too much contemporary healthcare. *Patient Education and Counseling*, 100, 1969-1974. doi:10.1016/j.pec.2017.03.030
- Heller, D., McCoy, K. & Cunningham, C. (2004). An invisible barrier to integrating HIV primary care with harm reduction services: philosophical clashes between the harm reduction and medical models. *Public Health Reports*, 119, 32-39. doi:10.1177/003335490411900109
- Herdman, M. & Fernández, N. (2013). Los resultados comunicados por los pacientes en los ensayos clínicos. Lo importante para el paciente es lo que él percibe. A R. Dal-Ré, X. Carné & D. Gracia (Dir.), *Luces y sombras en la investigación clínica* (pp. 325-346). Madrid: Triacastela.

- Heydtmann, M., Macdonald, B., Lewsey, J., Masson, N., Cunningham, L., Irnazarow, A., ... Chick, J. (2015). Tailored dose baclofen in patients with alcoholic liver disease: A case series with 2-year follow-up of hospitalisation. *Addiction Research & Theory, 23*, 510-517. doi:10.3109/16066359.2015.1040003
- Hunt, G. & Barker, J.C. (1999). Drug treatment in contemporary anthropology and sociology. *European Addiction Research, 5*, 126-132. doi:10.1159/000018980
- Hunt, G. & Rosenbaum, M. (1998). "Hustling" within the clinic: Consumer perspectives on methadone maintenance treatment. A J.A. Inciardi & L.D. Harrison (Eds.), *Heroin in the age of crack-cocaine* (pp. 188-214). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Hutchison, K., Rogers, W. & Entwistle, V.A. (en premsa). Addressing deficits and injustices: The potential epistemic contributions of patients to research. *Health Care Analysis*. doi:10.1007/s10728-016-0323-5
- Iraurgi, I. (2000). Calidad de vida en programas de metadona. *Publicación Oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida, 11*, 237-239.
- Iraurgi, I., Trujols, J., Jiménez-Lerma, J.M. & Landabaso, M. (2011). Valoración del impacto en salud de las adicciones: Propuesta de la calidad de vida como indicador para la evaluación de resultados. A J. Bobes, M. Casas & M. Gutiérrez (Eds.), *Manual de trastornos adictivos* (2a ed., pp. 203-211). Madrid: Enfoque Editorial.
- Jauffret-Roustide, M. (2004). Du point de vue des usagers, quels sont les effets, les bénéfiques et les difficultés suscitées par les TSO? *Alcoologie et Addictologie, 26*(Suppl. 4), 328-335.
- Jones, A.L., Hanusa, B.H., Appelt, C.J., Haas, G.L., Gordon, A.J. & Hausmann, L.R. (2015). Racial differences in veterans' satisfaction with addiction treatment services. *Journal of Addiction Medicine, 9*, 383-390. doi:10.1097/ADM.0000000000000144
- Katusiime, B., Corlett, S., Reeve, J. & Krska, J. (2016). Measuring medicine-related experiences from the patient perspective: a systematic review. *Patient Related Outcome Measures, 7*, 157-171. doi:10.2147/PROM.S102198
- Kidd, I.J. & Carel, H. (2017). Epistemic injustice and illness. *Journal of Applied Philosophy, 34*, 172-190. doi:10.1111/japp.12172
- Lasch, K.E., Marquis, P., Vigneux, M., Abetz, L., Arnould, B., Bayliss, M., ... Rosa, K. (2010). PRO development: rigorous qualitative research as the crucial foundation. *Quality of Life Research, 19*, 1087-1096. doi:10.1007/s11136-010-9677-6
- Leppo, A. & Perälä, R. (2017). Remains of care: opioid substitution treatment in the post-welfare state. *Sociology of Health & Illness, 39*, 959-978. doi:10.1111/1467-9566.12550
- Lobo, A., Pérez-Echeverría, M.J. & Artal, J. (1986). Validity of the scaled version of the General Health Questionnaire (GHQ-28) in a Spanish population. *Psychological Medicine, 16*, 135-140. doi:10.1017/S0033291700002579
- Lomas, J., Pickard, L. & Mohide, A. (1987). Patient versus clinician item generation for quality-of-life measures. The case of language-disabled adults. *Medical Care, 25*, 764-769. doi:10.1097/00005650-198708000-00009
- MacArthur, G.J., Minozzi, S., Martin, N., Vickerman, P., Deren, S., Bruneau, J., ... Hickman, M. (2012). Evidence for the effectiveness of opioid substitution treatment in relation to HIV transmission in people who inject drugs: a systematic review and meta-analysis. *British Medical Journal, 345*, e5945. doi:10.1136/bmj.e5945
- Magasi, S., Ryan, G., Revicki, D., Lenderking, W., Hays, R.D., Brod, M., ... Cella, D. (2012). Content validity of patient-reported outcome measures: perspectives from a PROMIS meeting. *Quality of Life Research, 21*, 739-746. doi:10.1007/s11136-011-9990-8
- Magura, S., Goldsmith, D.S., Casriel, C., Lipton, D.S., Goldstein, P.J., Spunt, B.J. & Strug, D.L. (1988). Patient-staff governance in methadone maintenance treatment: a study in participative decision making. *International Journal of the Addictions, 23*, 253-278. doi:10.3109/10826088809033072
- Marchand, K., Palis, H., Peng, D., Fikowski, J., Harrison, S., Spittal, P., ... Oviedo-Joekes, E. (2015). The role of gender in factors associated with addiction treatment satisfaction among long-term opioid users. *Journal of Addiction Medicine, 9*, 391-398. doi:10.1097/ADM.000000000000145
- Mattick, R.P., Breen, C., Kimber, J. & Davoli, M. (2009). Methadone maintenance therapy versus no opioid replacement therapy for opioid dependence. *Cochrane Database of Systematic Reviews, (3)*, CD002209. doi:10.1002/14651858.CD002209.pub2.
- McLellan, A.T., Arndt, I.O., Metzger, D.S., Woody, G.E. & O'Brien, C.P. (1993). The effects of psychosocial services in substance abuse treatment. *Journal of the American Medical Association, 269*, 1953-1959. doi:10.1001/jama.1993.03500150065028
- McNeil, R., Kerr, T., Pauly, B., Wood, E. & Small, W. (2016). Advancing patient-centered care for structurally vulnerable drug-using populations: a qualitative study of the perspectives of people who use drugs regarding the potential integration of harm reduction interventions into hospitals. *Addiction, 111*, 685-694. doi:10.1111/add.13214
- Miller, P.G. & Miller, W.R. (2009). What should we be aiming for in the treatment of addiction? *Addiction, 104*, 685-686. doi:10.1111/j.1360-0443.2008.02514.x
- Mitchell, S.G., Schwartz, R.P., Reisinger, H.S., Peterson, J.A., Kelly, S.M., Lofti, S., ... Brown, B.S. (2009, juny). Redefining retention: Three pathways for extending a treatment episode beyond a methadone program's boundaries. Comunicació escrita presentada al 71st Annual Meeting of the College on Problems of Drug Dependence, Reno, NV.
- Mokkink, L.B., Prinsen, C.A., Bouter, L.M., Vet, H.C. & Terwee, C.B. (2016). The COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments (COSMIN) and how to select an outcome measurement instrument. *Brazilian Journal of Physical Therapy, 20*, 105-113. doi:10.1590/bjpt-rbf.2014.0143

- Neale, J., Bouteloup, A., Getty, M., Hogan, C., Lennon, P., Mc Cusker, M. & Strang, J. (en premsa). Why we should conduct research in collaboration with people who use alcohol and other drugs. *Addiction*. doi:10.1111/add.14015
- Neale, J. & Strang, J. (2015a). Blending qualitative and quantitative research methods to optimize patient reported outcome measures (PROMs). *Addiction*, *110*, 1215-1216. doi:10.1111/add.12896
- Neale, J. & Strang, J. (2015b). Philosophical ruminations on measurement: methodological orientations of patient reported outcome measures (PROMs). *Journal of Mental Health*, *24*, 123-125. doi:10.3109/09638237.2015.1036978
- Neale, J., Tompkins, C., Wheeler, C., Finch, E., Marsden, J., Mitcheson, L., ... Strang, J. (2015). "You're all going to hate the word 'recovery' by the end of this": Service users' views of measuring addiction recovery. *Drugs: Education, Prevention, and Policy*, *22*, 26-34. doi: 10.3109/09687637.2014.947564
- Nelson, E., Conger, B., Douglass, R., Gephart, D., Kirk, J., Page, R., ... Zubkoff, M. (1983). Functional health status levels of primary care patients. *Journal of the American Medical Association*, *249*, 3331-3338. doi:10.1001/jama.1983.03330480037027
- Ocloo, J. & Matthews, R. (2016). From tokenism to empowerment: progressing patient and public involvement in healthcare improvement. *BMJ Quality & Safety*, *25*, 626-632. doi:10.1136/bmjqs-2015-004839
- Pearson, A., White, H., Bath-Hextall, F., Salmond, S., Apostolo, J. & Kirkpatrick, P. (2015). A mixed-methods approach to systematic reviews. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, *13*, 121-131. doi:10.1097/XEB.0000000000000052
- Pérez de los Cobos, J., Valero, S., Haro, G., Fidel, G., Escuder, G., Trujols, J. & Valderrama, J.C. (2002). Development and psychometric properties of the Verona Service Satisfaction Scale for methadone-treated opioid-dependent patients (VSSS-MT). *Drug and Alcohol Dependence*, *68*, 209-214. doi:10.1016/S0376-8716(02)00196-5
- Perreault, M., White, N.D., Fabrès, E., Landry, M., Anestin, A.S. & Rabouin, D. (2010). Relationship between perceived improvement and treatment satisfaction among clients of a methadone maintenance program. *Evaluation and Program Planning*, *33*, 410-417. doi:10.1016/j.evalprogplan.2009.12.003
- Pluye, P. & Hong, Q.N. (2014). Combining the power of stories and the power of numbers: mixed methods research and mixed studies reviews. *Annual Review of Public Health*, *35*, 29-45. doi:10.1146/annurev-publhealth-032013-182440
- Pope, C., Mays, N. & Popay, J. (2007). *Synthesizing qualitative and quantitative health evidence: A guide to methods*. Maidenhead: Open University Press.
- Pulford, J., Adams, P. & Sheridan, J. (2009). Client/clinician discrepancies in perceived problem improvement and the potential influence on dropout response. *International Journal of Mental Health and Addiction*, *7*, 497-505. doi:10.1007/s11469-007-9116-2
- Rademakers, J., Delnoij, D. & de Boer, D. (2011). Structure, process or outcome: which contributes most to patients' overall assessment of healthcare quality? *BMJ Quality & Safety*, *20*, 326-331. doi:10.1136/bmjqs.2010.042358
- Rance, J. & Treloar, C. (2015). "We are people too": consumer participation and the potential transformation of therapeutic relations within drug treatment. *International Journal of Drug Policy*, *26*, 30-36. doi:10.1016/j.drugpo.2014.05.002
- Rat, A.C., Pouchot, J., Guillemin, F., Baumann, M., Retel-Rude, N., Spitz, E. & Coste, J. (2007). Content of quality-of-life instruments is affected by item-generation methods. *International Journal of Quality in Health Care*, *19*, 390-398. doi:10.1093/intqhc/mzm040
- Regnault, A., Balp, M.M., Kulich, K. & Viala-Danten, M. (2012). Validation of the Treatment Satisfaction Questionnaire for Medication in patients with cystic fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis*, *11*, 494-501. doi:10.1016/j.jcf.2012.04.007
- Ries, R.K., Jaffe, C., Comtois, K.A. & Kitchell, M. (1999). Treatment satisfaction compared with outcome in severe dual disorders. *Community Mental Health Journal*, *35*, 213-221. doi:10.1023/A:1018737201773
- Room, R. (2012). Who gets to define failure in regard to drug use and its treatment? *Substance Use & Misuse*, *47*, 1373-1374. doi:10.3109/10826084.2012.723557
- Rose, D. (2009). Collaboration. Is collaborative research possible? A J. Wallcraft, B. Schrank & M. Amering (Eds.), *Handbook of service user involvement in mental health research* (pp. 169-179). Oxford: Wiley-Blackwell.
- Rose, D., Evans, J., Sweeney, A. & Wykes, T. (2011). A model for developing outcome measures from the perspectives of mental health service users. *International Review of Psychiatry*, *23*, 41-46. doi:10.3109/09540261.2010.545990
- Sackett, D.L., Rosenberg, W.M., Gray, J.A., Haynes, R.B. & Richardson, W.S. (1996). Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *British Medical Journal*, *312*, 71-72. doi:10.1136/bmj.312.7023.71
- Sacristán, J.A. (2013). Medicina basada en la evidencia y medicina centrada en el paciente: algunas reflexiones sobre su integración. *Revista Clínica Española*, *213*, 460-464. doi:10.1016/j.rce.2013.05.014
- Sordo, L., Barrio, G., Bravo, M.J., Indave, B.I., Degenhardt, L., Wiessing, L., ... Pastor-Barriuso, R. (2017). Mortality risk during and after opioid substitution treatment: systematic review and meta-analysis of cohort studies. *British Medical Journal*, *357*, j1550. doi:10.1136/bmj.j1550
- Staniszewska, S., Boardman, F., Gunn, L., Roberts, J., Clay, D., Seers, K., ... O'Flynn, N. (2014). The Warwick Patient Experiences Framework: patient-based evidence in clinical guidelines. *International Journal of Quality in Health Care*, *26*, 151-157. doi:10.1093/intqhc/mzu003
- Staniszewska, S., Crowe, S., Badenoch, D., Edwards, C., Savage, J. & Norman, W. (2010). The PRIME project:

- developing a patient evidence-base. *Health Expectations*, 13, 312-322. doi:10.1111/j.1369-7625.2010.00590.x
- Strain, E.C. & Stitzer, M.L. (Eds.) (2005). *The treatment of opioid dependence*. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press.
- Sweeney, A. & Morgan, L. (2009). The levels and stages of service user/survivor involvement in research. A J. Wallcraft, B. Schrank & M. Amering (Eds.), *Handbook of service user involvement in mental health research* (pp. 25-35). Oxford: Wiley-Blackwell.
- Tambuyzer, E. & Van Audenhove, C. (2015). Is perceived patient involvement in mental health care associated with satisfaction and empowerment? *Health Expectations*, 18, 516-526. doi:10.1111/hex.12052
- Terwee, C.B., Mokkink, L.B., Knol, D.L., Ostelo, R.W., Bouter, L.M. & de Vet, H.C. (2012). Rating the methodological quality in systematic reviews of studies on measurement properties: a scoring system for the COSMIN checklist. *Quality of Life Research*, 21, 651-657. doi:10.1007/s11136-011-9960-1
- Tiffany, S.T., Friedman, L., Greenfield, S.F., Hasin, D.S. & Jackson, R. (2012). Beyond drug use: a systematic consideration of other outcomes in evaluations of treatments for substance use disorders. *Addiction*, 107, 709-718. doi:10.1111/j.1360-0443.2011.03581.x
- Torrens, M., Fonseca, F., Castillo, C. & Domingo-Salvany, A. (2013). Methadone maintenance treatment in Spain: the success of a harm reduction approach. *Bulletin of the World Health Organization*, 91, 136-141. doi:10.2471/BLT.12.111054
- Torrens, M., Fonseca, F., Galindo, L. & Farré, M. (2015). Opioid addiction: Short- and long-acting opioids. A N. el-Guebaly, G. Carrà & M. Galanter (Eds.), *Textbook of addiction treatment: International perspectives* (pp. 467-500). Milan: Springer.
- Treloar, C. & Holt, M. (2006). Deficit models and divergent philosophies: Service providers' perspectives on barriers and incentives to drug treatment. *Drugs: Education, Prevention and Policy*, 13, 367-382. doi:10.1080/09687630600761444
- Trujols, J., Garijo, I., Siñol, N., del Pozo, J., Portella, M.J. & Pérez de los Cobos J. (2012). Patient satisfaction with methadone maintenance treatment: the relevance of participation in treatment and social functioning. *Drug and Alcohol Dependence*, 123, 41-47. doi:10.1016/j.drugalcdep.2011.10.014
- Trujols, J., Iraurgi, I., Batlle, F., Duran-Sindreu, S. & Pérez de los Cobos, J. (2015). Towards a genuinely user-centred evaluation of harm reduction and addiction treatment programmes: A further proposal. *International Journal of Drug Policy*, 26, 1285-1287. doi:10.1016/j.drugpo.2015.08.012
- Trujols, J., Iraurgi, I., Siñol, N., Portella, M.J., Pérez, V. & Pérez de los Cobos, J. (2012). Satisfaction with methadone as a medication: psychometric properties of the Spanish version of the Treatment Satisfaction Questionnaire for Medication. *Journal of Clinical Psychopharmacology*, 32, 69-74. doi:10.1097/JCP.0b013e3182401e09
- Trujols, J., Portella, M.J., Iraurgi, I., Campins, M.J., Siñol, N. & Pérez de los Cobos, J. (2013). Patient-reported outcome measures: are they patient-generated, patient-centred or patient-valued? *Journal of Mental Health*, 22, 555-562. doi:10.3109/09638237.2012.734653
- Trujols, J., Salazar, J.I. & Salazar, I. (1999). Los usuarios de drogas como ciudadanos: Los programas de reducción de daños. A E. Becoña, A. Rodríguez & I. Salazar (Eds.), *Drogodependencias V. Avances* (pp. 343-378). Santiago de Compostela: Universidade de Santiago de Compostela.
- Trujols, J., Siñol, N., Iraurgi, I., Batlle, F., Guàrdia, J. & Pérez de los Cobos, J. (2011). Patient and clinician's ratings of improvement in methadone-maintained patients: Differing perspectives? *Harm Reduction Journal*, 8, 23. doi:10.1186/1477-7517-8-23
- Trujols, J., Siñol, N. & Pérez de los Cobos, J. (2010). Methadone maintenance treatment: the need to distinguish between holding dose, dose adequacy, satisfaction with methadone as a medication, and satisfaction with treatment. *Journal of Clinical Psychopharmacology*, 30, 95-96. doi:10.1097/JCP.0b013e3181c8b439
- Urbanoski, K.A., Rush, B.R., Wild, T.C., Bassani, D.G. & Castel, S. (2007). Use of mental health care services by Canadians with co-occurring substance dependence and mental disorders. *Psychiatric Services*, 58, 962-969. doi:10.1176/ps.2007.58.7.962
- Vanderplasschen, W., Naert, J., Vander Laenen, F. & De Maeyer, J. (2015). Treatment satisfaction and quality of support in outpatient substitution treatment: opiate users' experiences and perspectives. *Drugs: Education, Prevention and Policy*, 22, 272-280. doi:10.3109/09687637.2014.981508
- Vayena, E., Brownsword, R., Edwards, S.J., Greshake, B., Kahn, J.P., Ladher, N., ... Tasioulas, J. (2016). Research led by participants: a new social contract for a new kind of research. *Journal of Medical Ethics*, 42, 216-219. doi:10.1136/medethics-2015-102663
- Vermersch, P., Hobart, J., Dive-Pouletty, C., Bozzi, S., Hass, S. & Coyle, P.K. (2017). Measuring treatment satisfaction in MS: Is the Treatment Satisfaction Questionnaire for Medication fit for purpose? *Multiple Sclerosis Journal*, 23, 604-613. doi:10.1177/1352458516657441
- Vogel, M., Nordt, C., Dürsteler, K.M., Lang, U.E., Seifritz, E., Krausz, M. & Herdener, M. (2016). Evaluation of medication-assisted treatment of opioid dependence-The physicians' perspective. *Drug and Alcohol Dependence*, 164, 106-112. doi:10.1016/j.drugalcdep.2016.04.039
- Ward, J., Mattick, R.P. & Hall, W. (Eds.) (1998). *Methadone maintenance treatment and other opioid replacement therapies*. Amsterdam: Harwood Academic.
- Weiss, I., Rabinowitz, J. & Spiro, S. (1996). Agreement between therapists and clients in evaluating therapy and its outcomes: Literature review. *Administration and Policy in Mental Health*, 23, 493-511. doi:10.1007/BF02108686

- Wicks, P. (2014). Could digital patient communities be the launch pad for patient-centric trial design? *Trials*, 15, 172. doi:10.1186/1745-6215-15-172
- Wicks, P., Heywood, B. & Heywood, J. (2013). Online platform to accelerate patient involvement in open instrument development. *Quality of Life Research*, 22(Supl. 1), 55. doi:10.1007/s11136-013-0543-1
- Williams, I. & Glasby, J. (2010). Making 'what works' work: The use of knowledge in UK health and social care decision-making. *Policy and Society*, 29, 95-102. doi:10.1016/j.polsoc.2010.03.002
- Young, B. & Bagley, H. (2016). Including patients in core outcome set development: issues to consider based on three workshops with around 100 international delegates. *Research Involvement and Engagement*, 2, 25. doi:10.1186/s40900-016-0039-6