

## En systematisk översikt om effekt av patient- medverkan vid framtagande av kliniska riktlinjer

A systematic review of the effect of patient participation on  
clinical practice guideline development

- Lars Henning, Louise Olsson, Camtö

## Följande personer har bidragit till rapporten

Litteratursökning: Liz Holmgren, Medicinska Biblioteket, Örebro Universitet, Linda Bejerstrand, Medicinska Biblioteket, Örebro Universitet

Text: Lars Henning, Louise Olsson

Alexandra Snellman, PhD medverkade vid selektion.

Layout: Universitetstryckeriet, Örebro

## Intern granskning:

Lars Breimer, MD, PhD

## Extern granskning:

Joar Björk, med dr och specialistläkare, FoU-enheten, Region Kronoberg och Centrum för forsknings- och bioetik, Uppsala Universitet

Johan Sundström, professor epidemiologi, Uppsala universitet och kardiolog, Akademiska sjukhuset

Externa granskare bidrar med värdefulla synpunkter till att höja kvaliteten på Camtö:s rapporter. Ansvaret för den slutgiltiga utformningen av rapporten tillfaller dock enbart Camtö.

För vidare kontakt och frågor: [camto@regionorebrolan.se](mailto:camto@regionorebrolan.se)

---

## Rapporten publiceras på

<https://www.regionorebrolan.se/camto>



HTA-enheten Camtö

Universitetssjukhuset Örebro

701 85 Örebro

Mailadress:

[camto@regionorebrolan.se](mailto:camto@regionorebrolan.se) Publicerad

2024-11-05

## Innehåll

Abstract.....	4
Populärvetenskaplig sammanfattning.....	5
Bakgrund.....	6
Metod .....	6
Resultat .....	8
Diskussion.....	14
Kunskapsluckor.....	15
Referenser .....	16
Bilaga 1 Sökmall .....	17
Bilaga 2 Studier exkluderade på fulltextnivå med exklusionsorsak.....	18

## Abstract

### Background

Direct patient participation in the development of clinical practice guidelines has become increasingly common in Sweden. Our aim was to identify studies that investigated the effect of this intervention on guideline recommendations.

### Methods

A literature search was performed by the Medical Library, Örebro University in databases on April, 11th 2023, and up-dated on May, 29th 2024. Primary studies with a control group were eligible. The selection process and risk of bias assessment adhered to the PRISMA guidelines. A narrative analysis was conducted.

### Results

Out of 3,110 unique hits, two studies were included. The first study reported that out of 28 practice guidelines (PG) on colorectal cancer, 12 (43%) provided information about the patient perspective and 10 (36%) included patients/representatives in the development of the guideline. The authors reported that 70 % of PGs that involved patients in the development of the guideline had a patient perspective in >1/4 of the recommendations, compared to 0% if no patients were involved ( $p < 0.001$ ). Little information on the methods used for patient participation was presented.

The second study was a one-day parallel experiment on the development of guidelines for the use of amyloid-PET imaging in patients with or at risk for dementia. Experts were randomised to a group with or without 4 lay representatives, including one patient with mild cognitive impairment. The proposals for framing of the question for further work on the guideline were almost the same from the two groups.

### Conclusion

No definitive conclusion on the effect of direct patient participation in the development of practice guidelines was considered possible based on these two differently designed studies.

## Populärvetenskaplig sammanfattning

### Bakgrund

Direkt patientmedverkan i expertgrupper som producerar kliniska riktlinjer har tidigare främst förekommit i Storbritannien och USA men används nu i ökande omfattning även i Sverige. Vårt syfte var att kartlägga studier som undersökt hur det påverkar utformningen av kliniska riktlinjer.

### Metod

Medicinska biblioteket, Örebro universitet sökte efter studier i två databaser april, 2023. Två granskare valde oberoende av varandra ut relevanta studier. Endast studier som jämfört riktlinjer med och utan patientmedverkan var aktuella. Risk för systematisk snedvridning av resultaten i studierna bedömdes med hjälp av en särskild granskningsmall.

### Resultat

Av 3 110 påträffade publikationer bedömdes två studier som relevanta. Den första studien redovisade att av 28 riktlinjer för tjocktarmscancer hade 12 (43 %) information om patientperspektivet och 10/28 (36 %) hade haft patienter/representanter med i gruppen som tagit fram riktlinjerna. Författarna rapporterade att 70 % av de riktlinjer som haft med patientrepresentanter med framtagandet hade mer än var fjärde rekommendation ett patientperspektiv i jämförelse med 0 % för de riktlinjer som inte haft med patientrepresentant (en statistiskt säkerställd skillnad). Uppgifter om vilken metod som använts för patientmedverkan var knapphändiga.

Den andra studien var ett experiment där två expertgrupper med respektive utan patientmedverkan arbetade parallellt med att formulera en fråga kring användning av en särskild undersökning (amyloid-PET) vid misstanke om demens, som utgångspunkt för en riktlinje. Patientmedverkan bestod av fyra lekmanrepresentanter, varav en var patient med måttlig kognitiv funktionsnedsättning till följd av sin diagnos. Gruppernas förslag till frågeställning inför fortsatt arbete var mycket lika.

### Slutsats

Utifrån detta begränsade underlag med endast två helt olika studier bedömdes det inte möjligt att dra några säkra slutsatser om effekten av direkt patientmedverkan vid framtagandet av kliniska riktlinjer.

## Bakgrund

Direkt medverkan av patienter i expertgrupper som arbetar med att ta fram kliniska riktlinjer har tidigare oftare förekommit i länder som USA och Storbritannien men efterfrågas numera allt oftare även i Sverige. Syftet med denna systematiska översikt var därför att kartlägga studier som undersökt effekten av sådan direkt patientmedverkan på innehållet i kliniska riktlinjer.

## Metod

### Frågeställning

Vilken effekt har medverkan av patientrepresentanter i gruppen som producerar kliniska riktlinjer på riktlinjens innehåll?

Följande PICO formulerades:

- **Population**            Kliniska riktlinjer
- **Intervention**        Direkt patientmedverkan i gruppen som utarbetar riktlinjen
- **Control**                Ingen direkt patientmedverkan i gruppen som utarbetar riktlinjen
- **Outcome**            **Positiva effekter på riktlinjen**  
**såsom möjligen**
  - nya perspektiv som inte diskuterats tidigare
  - nya perspektiv vad gäller behandlingsmål
  - nya perspektiv vad gäller acceptabel frekvens/typ av biverkningar/komplikationer
  - ökad grad av implementering**Negativa effekter på riktlinjen**  
**såsom möjligen**
  - oklar påverkan på utmönstring/icke-införande av vård med liten eller ingen effekt**Hälsoekonomiska aspekter**
- **Study design**        Endast primärstudier med en kontrollgrupp (riktlinjer som tagits fram utan direkt patientmedverkan i expertgruppen)

Den intervention som avses är patientmedverkan i form av en grupp patienter som deltar i diskussioner med sakkunniga och andra intressenter vid utarbetandet av den kliniska riktlinjen. Inga avgränsningar vad gäller antal möten eller typ av rekrytering tillämpades.

### Exklusionskriterier

- Studier där patientrepresentanter enbart utgjorts av andra kategorier än patienter, exempelvis anhöriga eller organisationsrepresentanter.

## Litteratursökning

Litteratursökning gjordes av bibliotekarierna vid Medicinska biblioteket, Örebro universitet 31 maj 2022 i följande databaser: MEDLINE, Cochrane Library och Embase. En tids-begränsning om tio år bakåt från sökdatum bestämdes med motiveringen att metodutveckling inom området fanns etablerad vid den tidpunkten. Söksträngar redovisas i Appendix 1. En uppdatering av litteratursökningen gjordes 2024-05-29 med samma söksträng.

## Selektion

Relevansbedömning av samtliga träffar gjordes av två medarbetare (AS, LH för litteratursökningen 220531 och LH, LO för uppdaterad sökning 240529) i två steg utifrån projektets frågeställning, PICO och uppställda kriterier. I en första omgång selekterades de träffar som bedömdes relevanta utifrån titel och abstrakt. En publikation som bedömdes relevant av någon av granskarna gick vidare till läsning i fulltext. Relevansbedömningen upprepades sedan på samma sätt på fulltextnivå. Eventuella oenigheter avseende inklusion på fulltextnivå löstes i konsensus. Referenslistor från inkluderade studier och från påträffade systematiska översikter gick igenom för att identifiera korsreferenser. Samtliga studier som inkluderats på fulltextnivå redovisas i resultatdelen.

## Extraktion av data

Data extraherades av två oberoende bedömare (LH, LO) och jämfördes, eventuella diskrepanser kontrollerades gentemot uppgifter i studierna.

## Analys

I första hand planerades en narrativ analys.

## Bedömning av risk för bias

Bedömningarna utfördes av två oberoende bedömare (LH, LO) och fastställdes vid konsensusmöten. Risk för bias i de inkluderade studierna bedömdes utifrån SBU:s översättning av Cochrane's granskningsmall RoB 2 för randomiserade och för icke-randomiserade studier av interventioner [1]

## Jäv

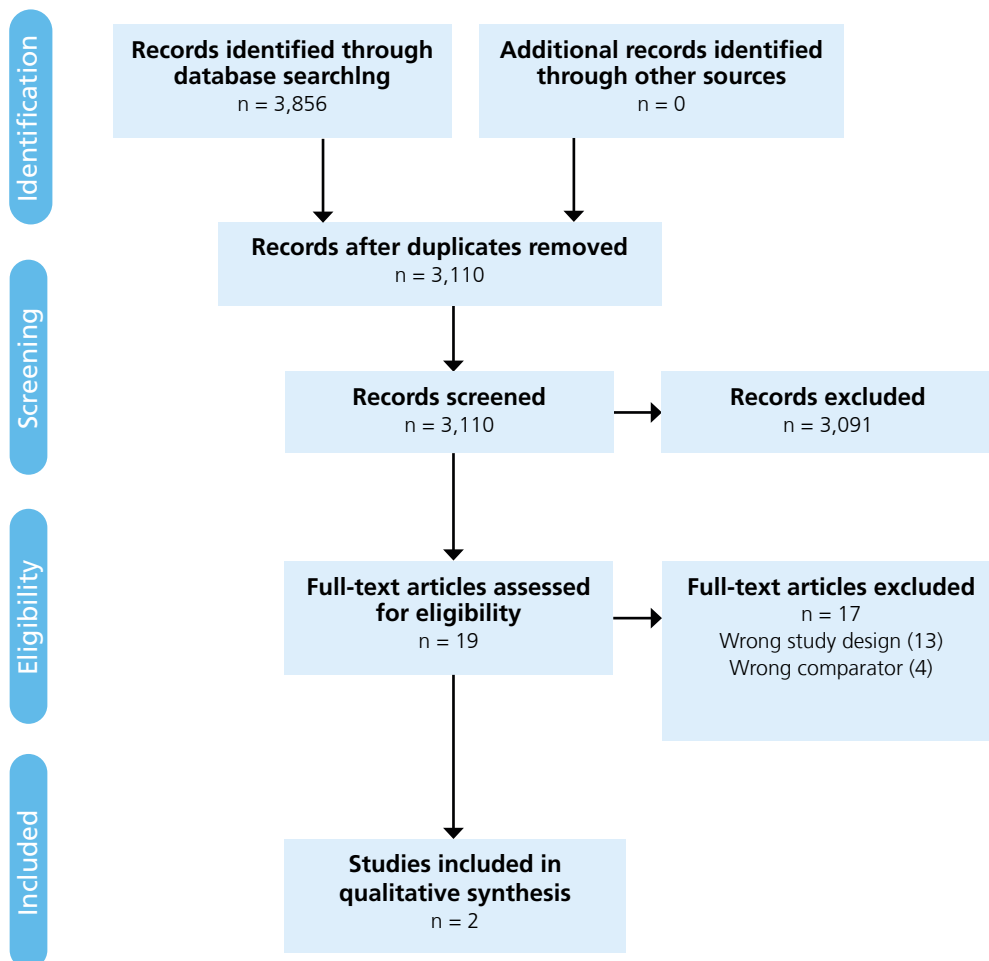
Data avseende intressekonflikter extraherades av en granskare (LO) och kontrollerades av annan (LH). Endast de av författarna själva deklarerade finansiella intressekonflikterna sammanställdes. Även möjliga intellektuella intressekonflikter redovisas. Finansiell sponsor av studien redovisas likaså.

## Pågående studier

Pågående studier och systematiska översikter eftersöktes i databaserna Clinicaltrials.gov [2] och Prospero [3] 2023-06-01, med uppdatering 2024-10-15.

## Resultat

Totalt påträffades 3 110 unika publikationer efter att dubletter tagits bort, varav 2 731 var från den första sökningen 11 april 2023 och en kompletterande sökning 29 maj 2024. Totalt 19 studier lästes i fulltext och två studier bedömdes uppfylla inklusionskriterierna (Figure 1). Exkluderade studier på fulltextnivå redovisas i Bilaga 2.



**Figur 1** PRISMA flow chart



Den senaste publicerade studien från 2019 av Selva et al [4] var en kartläggning av 28 kliniska riktlinjer om kolorektal cancer (Table 1). En söksträng och ett selektionsförfarande för hur materialet identifierades redovisas i studien, men själva publikationen klassificerades som en primärstudie av tidskriften (Journal of Clinical Epidemiology). De inkluderade riktlinjerna var publicerade mellan 2011 och 2017. Syftet med studien var att kartlägga i vilken omfattning kliniska riktlinjer inkorporerar ett patientperspektiv. I 12/28 (43 %) riktlinjer informerades om patientperspektivet medan det i 10/28 (36 %) riktlinjer medverkade patienter/-representanter. Fyra av dessa tio klassificerades som patienter medan 5/10 var medlemmar i patientföreningar (Table 1).

Studien av Armstrong från 2018 [5] hade ett experimentellt upplägg som pågick under en dag (Table 1). De medverkande experterna lottades mellan att tillhöra en grupp med respektive utan patientrepresentanter. Uppgiften var att formulera en frågeställning om användning av PET-undersökning för kartläggning av amyloidinlagring vid misstanke om Alzheimers sjukdom inför framtagande av riktlinjer samt att identifiera nytta och risk med undersökningen. Patientrepresentanterna utgjordes av totalt fyra individer varav en var patient med mild kognitiv funktionspåverkan. Övriga utgjordes av make/maka till dels patienten med mild kognitiv funktionsnedsättning, dels till en patient med demens och en representant från en patientorganisation för Alzheimers sjukdom. Rekryteringen av dessa fyra lekmän gjordes av en patientorganisation. Studien hade även ett bredare uppdrag med att validera en modell för medverkan PPI (patient and public involvement) i riktlinjearbete. Diskussionerna i respektive grupp spelades därför in, transkriberades och analyserades med kvalitativ metod. Planerade utfallsmått var tidstång för uppgiften i respektive grupp, antal och utformning av frågeställningar, förväntad nytta och risk med amyloid-PET samt den kvalitativa analysen av (den inspelade) diskussionen i respektive grupp.

**Table 1** Basic characteristics of included studies

Author Year Country	Design	Study period	Topic	Patient representatives
Selva, 2019, Spain	<b>Observational;</b> a cross-sectional study investigating published PG	Guidelines on colorectal cancer published 2011-2017.	Investigate how PG on colorectal cancer incorporate the patient perspective	Patients or patients' representatives were included in 10 (36%) out of 28 PG: 4 PG: a patient 5 PG: member of a patient association 1 PG: not reported
Armstrong, 2018, USA	<b>Experimental;</b> participating phy- sicians were ran- domly allocated to one group with and one group without patient representatives	1 day	Each group were asked to formulate a Population, Intervention, Comparator, Outcome, Time (PICOT) and identify key benefits and harms on the use of amyloid PET imaging in patients with or at risk for dementia to incorporate in the guideline develop- ment.	Four lay participants: one with mild cognitive impairment (MCI), the spouse of the person with MCI, the spouse of a person with dementia, an advocate from the Alzheimer's Association.

PG: practice guidelines

De 28 riktlinjerna i studien av Selva et al innehöll 588 rekommendationer, median 14 (range 1-74) per riktlinje, varav 256 bedömdes känsliga för patientpreferenser (Table 2). Totalt 24/28 (86 %) riktlinjer omfattade sådana preferenssensitiva rekommendationer. Riktlinjer som inkluderade patienter i framtagandet av riktlinjen hade i större omfattning patientperspektivet med i minst en fjärdedel av sina rekommendationer i jämförelse med de som inte haft patientrepresentanter på detta sätt (Table 2). Riktlinjer som hade haft patienter/patientrepresentanter med under framtagandet av riktlinjen hade en högre andel rekommendationer som tog hänsyn till patientperspektivet i någon omfattning (median 32,5 % vs 0;  $p=0,001$ ).

I Appendix 5, Box 3 för studien av Selva [4] ges några exempel på vad som avses med att patientperspektivet tas till vara, såsom *"The choice of a treatment should not only consider medical aspects but also patient preferences. Patients should always receive timely and comprehensive information about treatment options, advantages and disadvantages."* (PG 17) och *"Not all individuals will be best served by the recommended course of action. There is a need to consider more carefully than usual individual patient's circumstances, preferences, and values"* (PG 14).

**Table 2** Main findings of the included studies

Author Year	Findings
Selva, 2019 [3]	<p><b>10 (36%) PG included patients' in the development process</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>70% of PG that included patients in their development process included the patient perspective in more than one-fourth of their recommendations compared with 0% of guidelines that did not include patients in their development (<math>p &lt; 0.001</math>).</li> <li>50% of European PG included the patient perspective in more than one-fourth of their recommendations compared with 18% of guidelines from North America (<math>p = 0.173</math>).</li> </ul> <p><b>Out of 588 recommendations</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>173 (29%) were rated as weak/conditional, and 15/173 (8.7%) considered the patient perspective to some extent.</li> <li>54 (9.2%) were worded as conditional, and 6/54 (11%) considered the patient perspective to some extent.</li> <li><b>256 (43.5%)</b> were considered preference sensitive, and 25/256 (9.8%) considered patients' preferences.</li> </ul>
Armstrong, 2018 [4]	Proposed guideline questions, benefits and harms were largely similar between groups but only the experimental group (including lay representatives) proposed outcomes relating to development of cognitive impairment at specific time points and rate of progression.

PG: practice guidelines

I studien av Armstrong framkom att grupperna med respektive utan patientrepresentanter kom fram till mycket liknande resultat med några få tillägg i interventionsgruppen (Table 2). Experimentella gruppen använde 251 minuter för uppgiften medan kontrollgruppen använde 175 minuter (70 %), men kontrollgruppen glömde en uppgift.

### Bedömning av risk för bias

Studien av Selva är en observationsstudie av 28 riktlinjer om olika aspekter av kolorektal cancer. Den relevanta frågan i denna studie är relationen mellan patientmedverkan i arbetet med att ta fram riktlinjen och riktlinjens utformning. Det kan diskuteras vilket granskningsinstrument som är mest passande. Det framkommer att ett protokoll registrerades i PROSPERO men det ägde rum först i maj/juni 2018 och de första sökningarna gjordes 2016 och uppdaterades i januari 2018. Studien presenteras inte som en systematisk översikt av tidskriften. Vi har därför valt att utgå från SBU:s mall för bedömning av interventioner i icke-randomiserade studier, även om den inte heller passar till fullo. Det rör sig således om en observationsstudie och därmed bedöms att det finns risk att andra faktorer än enbart direkt patientmedverkan påverkar i vilken omfattning patientperspektivet kan utläsas i riktlinjens rekommendationer. Författarna till publikationen tydliggör att informationen om hur själva patientmedverkan gått till i respektive riktlinje som man kartlagt är mycket knapphändig, dvs den går inte att bedöma. Därmed går det inte heller att avgöra om den avviker från vad som planerats. Vidare har extraktion av data om patientmedverkan, klassificering av i vilken utsträckning patientperspektivet kan utläsas i riktlinjerna, analys och rapportering gjorts av samma forskare som varit väl medvetna om studiens syfte. Sammantaget bedöms därför studien ha hög risk för bias (Figure 3).

	Confounding	Deviations	Loss to follow-up	Measurement	Reporting	Summary
Selva, 2019	●	NR	●	●	●	●

**Risk of bias** ● high ● moderate ● low

**Figure 3** Risk of bias assessment of the study by Selva, 2019

Studien av Armstrong bedömdes med SBU:s mall för randomiserade studier, baserad på RoB 2 från Cochrane. Det framgår inte tydligt om syftet med den experimentella studien var känt för de involverade experterna men enligt beskrivningen av studieupplägget måste det ha framgått för samtliga deltagare att skillnaden mellan grupperna bestod i medverkan av patient-(representanter) i den ena gruppen och inte i den andra. Det fanns ingen plan publicerad före experimentet. Randomiseringen var stratifierad på typ av expert (facilitator, demensexpert, radiologisk expert). Inhämtningen av data förefaller inte ha varit blindad. Sammantaget bedöms risken för bias hög även i denna studie.

	Randomization	Deviations	Missing data	Measurement	Reporting	Summary
Armstrong, 2018	●	●	●	●	●	●

**Risk of bias** ● high ● moderate ● low

**Figure 4** Risk of bias of the study by Armstrong, 2018.

## Intressekonflikter

Studierna rapporterade avsaknad av finansiella intressekonflikter (Table 3). Båda studierna utgick från organisationer som förespråkar patientmedverkan.

**Table 3** Conflicts of interest

Study	Number of authors	Financial conflict of interest	Intellectual conflict of interest	Funding
Selva, 2019, Spain	11	None	7/11 (64%) authors were affiliated to the Iberoamerican Cochrane centre, an organisation strongly advocating patient participation.	The project was funded by Instituto de Salud Carlos III, Spain
Armstrong, 2018, USA	4	No competing interests	AHRQ advocates patient participation according to information on their website.	First author was supported by an Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) award for research on patient engagement in clinical guidelines.

### Pågående studier

Vid eftersökning i Clinicaltrials.gov påträffades ingen pågående studie av intresse. I Prospero påträffades en systematisk översikt med en möjligen relevant titel "Incorporating patients' views and perspectives in clinical practice guidelines: a systematic review of methodological handbooks" (CRD42014013869) registrerad 2014 men någon ytterligare information gick inte att få fram.

## Diskussion

Syftet med denna systematiska översikt var att kartlägga studier som utvärderat effekten av direkt patientmedverkan i arbetet med att ta fram kliniska riktlinjer tillsammans med sakkunniga. Två studier påträffades men bägge är behäftade med svagheter som gör att frågeställningen om effekt av direkt patientmedverkan i riktlinjearbete enligt vår bedömning inte kan besvaras utifrån detta underlag.

I den första observationsstudien lyfts ett samband mellan patientmedverkan och riktlinjens innehåll fram men det är oklart hur själva patientmedverkan gick till, eller vilka som omfattades av detta begrepp. Ett angeläget observandum är att en mycket stor andel av preferenssensitiva rekommendationer bedömdes sakna ett patientperspektiv. Å andra sidan är de exempel på patientperspektiv som författarna citerar av övergripande och generell karaktär. Vidare noterades att 12/28 (43 %) riktlinjer informerade om patientperspektivet utan att de föregåtts av någon specifik patientmedverkan i själva riktlinjearbetet. Om eller på vilket sätt de skiljer sig från de riktlinjer som haft aktiva patientrepresentanter med i riktlinjearbetet framkommer inte.

I studien med en experimentell design utgjordes interventionen till största delen av andra lekmanrepresentanter än just patienter. Det kan möjligen vara enda möjligheten vid just denna diagnos (Alzheimers sjukdom) men det minskar också generaliserbarheten av resultaten. Uppgiften för deltagarna i studien innefattade inte att ta fram en komplett rekommendation utan var begränsat till att formulera en detaljerad frågeställning. Det framkom inte några avgörande skillnader i den fråga om användning av PET-undersökning vid utredning vid misstanke om Alzheimers sjukdom som formulerades beroende på om lekmanrepresentanter fanns med eller inte. Enligt Socialstyrelsens riktlinjer för Sverige bör Amyloid-PET endast användas inom ramen för kliniska studier vid misstanke om demenssjukdom.

Agree Enterprise är en grupp forskare [6] som utvecklat ett omfattande instrument för utvärdering av riktlinjer [7]. En del av instrumentet utvärderar om åsikter och preferenser hos patienter som berörs av riktlinjen tagits med (Domain 2 Stakeholder involvement). I anvisningarna till instrumentet anges att detta kan ske genom direkt patientmedverkan i riktlinjegruppen eller genom inhämtande av patientpreferenser från litteraturen, specifika kartläggningar eller med hjälp av fokusgrupper. Hur detta bäst bör genomföras förefaller dock vara ett underbeforskat område [8].

Sammanfattningsvis bedöms de två studier om effekt av patientmedverkan vid framtagande av riktlinjer illustrerar de svårigheter som kan uppstå när frågan ska beforskas. Utan kartläggning av en kontrollgrupp utan patientmedverkan är det enligt vår bedömning svårt att utvärdera effekten av patientmedverkan på riktlinjerna. Det förefaller inte heller orimligt att vissa riktlinjer är mer ägnade för patientmedverkan, t ex kring påverkan av sjukdomen på livssituationen, riskbedömning etc i jämförelse med andra t ex mycket tekniskt inriktade riktlinjer. För att kunna bedöma effekten av patientmedverkan är det därför rimligt att anta att innehållet i de riktlinjer som studeras helst bör vara detsamma för bägge grupperna (med och utan patientmedverkan). Att göra detta i en regelrätt randomiserad studie bedöms svår-bemästrat. Möjligen måste frågan studeras på ett annat sätt.

## Kunskapsluckor

Följande kunskapslucka har identifierats under arbetet med denna rapport

- Det saknas studier, både i antal och kvalitet, som utvärderat effekten av direkt patientmedverkan vid framtagande av kliniska riktlinjer.

## Referenser

1. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. Granskningsmallar 2024 [cited 2024 Jan, 3]. Available from: <https://www.sbu.se/sv/granskningsmallar/#granskningsmall>.
2. clinicaltrials.gov. 2024 [cited 2024 Oct, 10]. Available from: <https://clinicaltrials.gov/>.
3. Reviews IPRfS. 2024 [cited 2024 Oct, 10]. Available from: <https://www.crd.york.ac.uk/prospero/>.
4. Selva A, Sanabria AJ, Nino de Guzman E, Ballesteros M, Selva C, Valli C, et al. Colorectal cancer guidelines seldom include the patient perspective. *J Clin Epidemiol* 2019; 116: 84-97. doi:<https://10.1016/j.jclinepi.2019.08.008>
5. Armstrong MJ, Mullins CD, Gronseth GS, Gagliardi AR. Impact of patient involvement on clinical practice guideline development: a parallel group study. *Implement Sci* 2018; 13: 55. doi:<https://10.1186/s13012-018-0745-6>
6. Enterprise A. The Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation (AGREE) Canada 2024 [cited 2024 Oct, 10]. Available from: <https://www.agreetrust.org/>.
7. Brouwers MC, Kerkvliet K, Spithoff K, Consortium ANS. The AGREE Reporting Checklist: a tool to improve reporting of clinical practice guidelines. *BMJ* 2016; 352: i1152. doi:<https://10.1136/bmj.i1152>
8. Kim C, Armstrong MJ, Berta WB, Gagliardi AR. How to identify, incorporate and report patient preferences in clinical guidelines: A scoping review. *Health Expect* 2020; 23: 1028-36. doi:<https://10.1111/hex.13099>



## Bilaga 1 Sökmall

PubMed 230411

Searchterms		Results
<b>Patient participation</b>		
1	((("Patient Participation"[Mesh]) OR "Patient Preference"[Mesh]) OR ("patient participation"[Title/Abstract] OR "patient preference*"[Title/Abstract] OR "patient involvement"[Title/Abstract]))	51,855
<b>Guidelines</b>		
2	(("Guidelines as Topic"[Mesh]) OR (guideline*[Title/Abstract]))	565,520
3	1 AND 2	4,083
<b>Limits</b>		
4	3 AND English, from 2013 - 2023	2,483

Web of Science 230411

Searchterms		Results
<b>Patient participation</b>		
1	"patient participation" OR "patient preference" OR "patient involvement"	13,065
<b>Guidelines</b>		
2	guideline*	720,361
3	1 AND 2	1,329
<b>Limits</b>		
4	3 and 2023 or 2022 or 2021 or 2020 or 2019 or 2018 or 2017 or 2016 or 2015 or 2014 or 2013 (Publication Years) and English (Languages)	947

## Bilaga 2 Studier exkluderade på fulltextnivå med exklusionsorsak

Year	Reference	Reason for exclusion
1 2022	Biggane AM, Young B, Williamson PR, Whittingham E, Cooper J. Enhancing patient and public contribution in health outcome selection during clinical guideline development: an ethnographic study. <i>BMC Health Serv Res.</i> 2022;22(1):361.	Wrong study design
2	Fearnley J Leonard J, Vasanthan L, Silitertpisan P, Paungmali A, Pirunsan U. Methods of engagement and levels of involvement of stakeholders in the management of work-related musculoskeletal disorders: A systematic scoping review. <i>Journal of Public Health.</i> 2022;30(12):2761-76.	Wrong study design
3 2021	Grant S, Armstrong C, Khodyakov D. Online Modified-Delphi: a Potential Method for Continuous Patient Engagement Across Stages of Clinical Practice Guideline Development. <i>J Gen Intern Med.</i> 2021;36(6):1746-50.	Wrong study design
4	Lamontagne ME, Gagnon MP, Perreault K, Gauthier V. Evaluating the Acceptability, Feasibility, and Outcomes of Two Methods Involving Patients With Disability in Developing Clinical Guidelines: Crossover Pilot Study. <i>J Particip Med.</i> 2021;13(3):e24319.	Wrong comparator (patient representatives in the control group)
5 2020	Armstrong MJ, Gronseth GS, Gagliardi AR, Mullins CD. Participation and consultation engagement strategies have complementary roles: A case study of patient and public involvement in clinical practice guideline development. <i>Health Expect.</i> 2020;23(2):423-32.	Wrong study design
6	Hempstead SE, Fredkin K, Hovater C, Naureckas ET. Patient and Family Participation in Clinical Guidelines Development: The Cystic Fibrosis Foundation Experience. <i>J Particip Med.</i> 2020;12(3):e17875.	Wrong study design
7	Park S, Khan N, Stevenson F, Malpass A. Patient and Public Involvement (PPI) in evidence synthesis: how the PatMed study approached embedding audience responses into the expression of a meta-ethnography. <i>BMC Med Res Methodol.</i> 2020;20(1):29.	Wrong study design
8 2019	Daraz L, Webb S, Kunkle R, Murad MH, Lang E. Training curriculum to help patient representatives participate meaningfully in the development of clinical practice guidelines. <i>BMJ Evid Based Med.</i> 2019;24(6):227-30.	Wrong study design
9	Moayyedi P, Marsiglio M, Andrews CN, Graff LA, Korownyk C, Kvern B, et al. Patient Engagement and Multidisciplinary Involvement Has an Impact on Clinical Guideline Development and Decisions: A Comparison of Two Irritable Bowel Syndrome Guidelines Using the Same Data. <i>J Can Assoc Gastroenterol.</i> 2019;2(1):30-6.	Wrong study design
10 2018	Brouwers MC, Vukmirovic M, Spithoff K, Zwaal C, McNair S, Peek N. Engaging cancer patients in clinical practice guideline development: a pilot study. <i>Curr Oncol.</i> 2018;25(4):250-6.	Wrong comparator (patient representatives in the control group)
11 2017	Armstrong MJ, Bloom JA. Patient involvement in guidelines is poor five years after institute of medicine standards: review of guideline methodologies. <i>Res Involv Engagem.</i> 2017;3:19.	Wrong study design
12	Ernstzen DV, Louw QA, Hillier SL. Clinical practice guidelines for the management of chronic musculoskeletal pain in primary healthcare: a systematic review. <i>Implement Sci.</i> 2017;12(1):1.	Wrong comparator
13 2015	van de Bovenkamp HM, Zuiderent-Jerak T. An empirical study of patient participation in guideline development: exploring the potential for articulating patient knowledge in evidence-based epistemic settings. <i>Health Expect.</i> 2015;18(5):942-55.	Wrong study design

---

14	Young CE, Boyle FM, Brooker KS, Mutch AJ. Incorporating patient preferences in the management of multiple long-term conditions: is this a role for clinical practice guidelines? <i>J Comorb.</i> 2015;5:122-31.	Wrong study design
15	2014 Pruinelli L, Fu H, Monsen KA, Westra BL. Comparison of consumer derived evidence with an omaha system evidence-based practice guideline for community dwelling older adults. <i>Stud Health Technol Inform.</i> 2014;201:18-24.	Wrong comparator
16	Roman BR, Feingold J. Patient-centered guideline development: best practices can improve the quality and impact of guidelines. <i>Otolaryngol Head Neck Surg.</i> 2014;151(4):530-2.	Wrong study design
17	van der Ham AJ, Shields LS, van der Horst R, Broerse JE, van Tulder MW. Facilitators and barriers to service user involvement in mental health guidelines: lessons from the Netherlands. <i>Adm Policy Ment Health.</i> 2014;41(6):712-23.	Wrong study design

---

