

PARTICIPACIÓN DEL PACIENTE EN LA TOMA DE DECISIONES

Sumario

- INTRODUCCIÓN
- AVANZANDO HACIA LAS DECISIONES COMPARTIDAS
- HERRAMIENTAS DE AYUDA A LA TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA
- CONCLUSIONES

«El boletín INFAC es una publicación electrónica que se distribuye gratuitamente a las y los profesionales sanitarios de la CAPV. El objetivo de este boletín es la promoción del uso racional del medicamento para obtener un mejor estado de salud de la población».

respetar las decisiones del paciente, un claro ejercicio que le permita ejercer su autonomía, lo que constituye un imperativo ético¹.

La Ley 41/2002 de autonomía del paciente destaca «...el derecho del paciente a decidir libremente después de recibir la información adecuada entre las opciones clínicas disponibles», a la vez que señala «...la obligación del profesional a cumplir sus deberes de información respetando las decisiones de los pacientes adoptadas libre y voluntariamente por estos».

Son varios los métodos que se han desarrollado y evaluado para involucrar al paciente y animarle a que asuma un papel más activo en el cuidado de su salud. Organizaciones de salud europeas recomiendan estrategias sanitarias enfocadas a la alfabetización sanitaria, la toma de decisiones compartida y el autocuidado en pacientes crónicos³. En este boletín se trata de revisar la bibliografía sobre la TDC (ya que aún no existe consenso sobre lo que se entiende por decisiones compartidas y es un tema sujeto a debate) y de hacer una introducción a las herramientas de ayuda.

INTRODUCCIÓN

En la práctica clínica, pacientes y profesionales sanitarios se enfrentan continuamente a situaciones en las que deben tomar decisiones con diferentes grados de incertidumbre, ya sea en relación con procesos diagnósticos o terapéuticos^{1,2}.

La toma de decisiones compartida (TDC) es un estilo de relación entre el profesional sanitario y el paciente que se puede aplicar a todo tipo de interacción o de consulta, ya que siempre existen diferentes opciones, incluso la opción de no hacer nada. Esto es aplicable a una infección respiratoria aguda (tomar o no paracetamol, un AINE o incluso un antibiótico de forma diferida), a una enfermedad crónica (poner o no un fármaco, mejorar la dieta o el ejercicio o la propia adherencia al tratamiento) o a una actuación preventiva (pedir un PSA o una sangre oculta en heces).

La participación del paciente en la toma de decisiones (PPTD) precisa un cambio en la forma tradicional de la atención sanitaria, pasando de un modelo paternalista a una relación más colaborativa, donde la opinión del paciente (y sus familiares) comporta ceder parte del control de la consulta, un trabajo de negociación continuado, y si nos atenemos a

AVANZANDO HACIA LAS DECISIONES COMPARTIDAS

Actualmente se puede considerar que existen tres modelos de toma de decisiones (TD) que se diferencian por los distintos roles que profesional sanitario y paciente asumen en la selección final del tratamiento.

- Modelo paternalista: el profesional sanitario decide por el paciente y lo deja fuera del proceso de la toma de decisión^{4,5}.
- Decisión informada: el profesional sanitario informa sobre todas las opciones posibles, pero no aconseja, correspondiendo al paciente la responsabilidad de decidir. El sanitario es un mero transmisor de información^{4,5}.

- Toma de decisiones compartida: las decisiones se adoptan de manera conjunta entre el profesional sanitario y el paciente².

Los diferentes modelos no son compartimentos estancos, ni inalterables. El paciente puede necesitar pasar de un modelo a otro en función del momento⁶.

La decisión compartida incluye tres elementos esenciales⁶:

- intercambio de información (personal y médica) entre el paciente y el sanitario
- deliberación sobre las distintas opciones, y
- llegar a una decisión consensuada.

En este proceso interactivo, el profesional sanitario aporta sus conocimientos, así como información acerca de los riesgos y beneficios de una intervención diagnóstica o terapéutica, mientras que el paciente lo hace sobre sus valores, preferencias, preocupaciones y su experiencia con el problema de salud^{1,2}.

La causa más común de insatisfacción de los pacientes es no ser informados apropiadamente sobre su condición y las opciones para tratarla. La mayoría de los pacientes desean más información de la que reciben y muchos querrían una mayor participación en la TD³. En un estudio cualitativo y cuantitativo realizado en 58 centros de salud en España, se observó que al 60% de los pacientes que participaron les habría gustado que el médico les pidiese su opinión sobre lo que se podía hacer, pero percibieron que éste no les animó a ello⁷.

Se han puesto en marcha distintos procedimientos para la TDC en función de las distintas instituciones y/o países, aunque en esencia, todos incluyen los mismos aspectos a tener en cuenta^{8,9}:

1. Desarrollar una relación de confianza con el paciente, ofreciendo empatía y calidez. Es importante que exista una comunicación fluida y facilitar el discurso del paciente.
2. Explorar y determinar las preferencias del paciente sobre la información que desea recibir (formato, cantidad...).
3. Explorar y determinar las preferencias del paciente acerca de su papel en la TD (como el riesgo que quieren asumir o el nivel de participación tanto suya como de amigos o familiares). Algunos pacientes temen ser asertivos y que esto ponga en peligro la relación médico-paciente derivando en un cuidado de menor calidad. Por ello, los clínicos deberían invitar a los pacientes a participar, identificar qué es lo que los pacientes necesitan para tomar las decisiones, apoyarles apropiadamente y ayudarles a tomar las decisiones cuando los pacientes prefieren delegar en ellos.
4. Comprobar y responder a las ideas, preocupaciones y expectativas de los pacientes (como por ejemplo sobre las opciones de manejo de la enfermedad) atendiendo a las «pistas» que estos proporcionan.
5. Identificar las opciones (incluyendo las ideas y la información que el paciente pueda tener) y valorar la evidencia en el contexto del paciente individual; sin olvidar que no hacer nada también es una opción.
6. Presentar la evidencia y ayudar al paciente a reflexionar y a evaluar el impacto de las alternativas en relación con sus valores y preferencias.
7. Tomar o negociar la decisión en conjunto con el paciente y resolver posibles conflictos.
8. Acordar un plan de acción y preparar el seguimiento.

Se pueden consultar distintos modelos conceptuales de toma de decisiones en el siguiente enlace: <http://www.biomedcentral.com/1472-6947/13/S2/S11/table/T2>

Para poder llevar a cabo estas funciones con acierto, el profesional sanitario debe estar capacitado. Sin embargo, se han realizado pocos estudios acerca de la efectividad de las intervenciones dirigidas a formar a los profesionales sanitarios y aumentar la utilización de la TDC, por lo que todavía están por identificar programas de capacitación y formación más adecuados¹⁰.

Los pacientes, con objeto de estar informados, participan también mediante asociaciones, consejos de salud, foros de pacientes o acuerdos o declaraciones derivadas de trabajos comunes. En los últimos años han emergido documentos de consenso en formato de declaración, en los cuales los propios pacientes abogan por participar y se comprometen a ello en el ámbito sanitario² (ver tabla 1).

Tabla 1. Enlaces a documentos de pacientes

- Declaración de la Alianza Internacional de Organizaciones de pacientes: <http://www.patientsorganizations.org/attach.pl/809/479/Patient%20Alliance%20Traducido%2006.pdf>
- Manifiesto *150 Million reasons to act* del Foro Europeo de Pacientes: <http://www.eu-patient.eu/library/EPF-Manifesto-150-Million-Reasons-to-Act/>
- Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes: <http://forodepacientes.org/decalogo-de-los-pacientes/declaracion-de-bcn/>
- Declaración y Compromiso de los Pacientes por la Seguridad en el SNS: http://www.seguridaddelpaciente.es/resources/contenidos/castellano/2007/Declaracion_Pacientes_SP.pdf

HERRAMIENTAS DE AYUDA A LA TDC

Las herramientas de ayuda a la TDC son una medida complementaria de asesoramiento proporcionado por los profesionales sanitarios, con el objetivo de ayudar a las personas a deliberar sobre sus opciones de tratamiento, considerando todos los atributos relevantes que puedan ayudar a prever cómo se sentirá la persona a corto, medio y largo plazo^{2,11}.

Son diferentes de los materiales educativos habituales sobre la salud, porque se ocupan de manera detallada, específica y personalizada, de las opciones y de los resultados, con el fin de preparar a las personas para que tomen decisiones, mientras que los materiales de educación para la salud tienen una perspectiva amplia, ayudando a las personas a entender su diagnóstico, tratamiento y atención, en términos generales, pero no necesariamente a participar en la TD¹².

Como mínimo, una herramienta de ayuda a la decisión debe describir la decisión que debe ser tomada, las opciones disponibles y los resultados de esas opciones (beneficios, riesgos e incertidumbres), basándose en una cuidadosa revisión de la evidencia¹³. Las opciones se deben describir con suficiente detalle para que las personas se puedan imaginar cómo van a experimentar sus efectos físicos, emocionales y sociales; y guiarlas para que consideren cuáles son para ellas los beneficios y los daños más importantes de cada una y para que los evalúen según sus propios intereses y valores¹².

El IPDAS (*International Patient Decision Aids Standards*) Collaboration ha elaborado unos estándares de calidad para el desarrollo de este tipo de herramientas. Estas normas incluyen la exigencia de que la información contenida en las herramientas sea completa, actualizada, basada en fuentes de información de calidad probada y que los autores declaren su financiación y conflicto de intereses¹¹.

¿Cuándo utilizarlas?

Se deberían utilizar cuando hay más de una opción razonable desde el punto de vista clínico; cuando ninguna opción tiene una ventaja clara en cuanto a sus resultados sobre la salud y cada una posee beneficios y daños que las personas valoran de forma diferente¹⁰.

¿Son efectivas?

Existe evidencia de alta calidad de que las ayudas a la decisión, en comparación con la atención habitual, mejoran el conocimiento del paciente acerca de las opciones y reducen su conflicto a la hora de tomar una decisión, al sentirse más informado y más seguro sobre sus valores personales. Así mismo, existe evidencia de calidad moderada de que estas ayudas estimulan a las personas a tomar un papel más activo en la TD, y de que incluir las probabilidades en las ayudas a la decisión, contribuye a una percepción del riesgo más exacta. Por último, existe evidencia de baja calidad de que las ayudas a la decisión mejoran la congruencia entre la opción elegida y los valores del paciente¹².

Los efectos sobre la adhesión a la opción elegida, el coste-efectividad, el uso en poblaciones con menor alfabetización y el nivel de detalle necesario para las ayudas a la decisión necesitan una evaluación adicional¹².

TIPOS DE HERRAMIENTAS DE AYUDA A LA TDC

Las opciones pueden presentarse mediante diversos medios y formatos (folletos, texto escrito, vídeos, aplicaciones informáticas); últimamente se han hecho populares las tablas en las que se presentan todas las opciones juntas y se explican las distintas características de cada una. También se recomienda utilizar ayudas visuales tales como caras sonrientes y otro tipo de pictogramas (ver figura 1)¹³.

Por otro lado, podemos distinguir tres categorías en función del momento en que se utilicen¹¹:

a) Aquellas utilizadas por los clínicos en las entrevistas cara a cara

Muestran la información utilizando frases cortas o gráficos, que pueden ser fácilmente compartidos a través de un ordenador en una consulta. Actúan como catalizadores para la TDC, ayudando al clínico a que haga partícipe al paciente a través de una discusión acerca de sus preferencias.

Estas herramientas no están diseñadas para ser utilizadas de forma independiente por los pacientes, ya que no contienen información suficiente para ser entendidas sin el apoyo del profesional sanitario.

Están diseñadas para adaptarse a la limitación de tiempo y al flujo de trabajo de la entrevista clínica y requieren un mínimo de entrenamiento para su uso.

Pueden complementar las intervenciones que se han diseñado para su uso antes o después de las consultas.

b) Aquellas que pueden utilizarse independientemente de la entrevista clínica

La mayoría de las herramientas de ayuda a las decisiones han sido diseñadas para el uso independiente por los pacientes, ya sea después de una primera consulta, con el consejo de volver para continuar la discusión, o antes de la misma, para que los pacientes lleguen mejor informados y se preparen para una mayor participación en la TD. Contienen información comprensible y guiada. La mayoría de ensayos hasta la fecha se han llevado a cabo con este tipo de intervención.

c) Aquellas mediadas a través de redes sociales

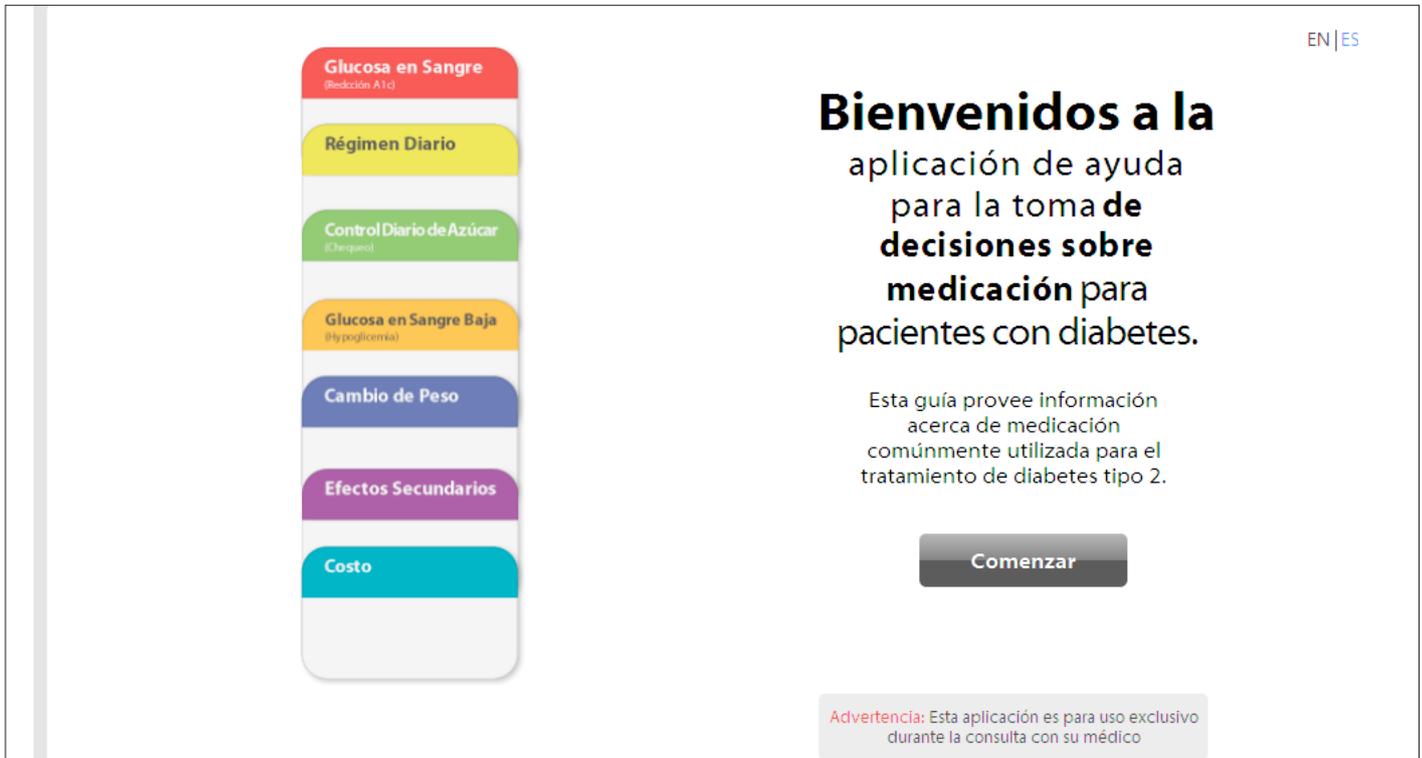
Debido a que las nuevas tecnologías tienen cada vez más seguidores, están proliferando las interacciones paciente-paciente mediadas por redes sociales, como grupos de Twitter, Facebook o foros de discusión que pueden auto-organizarse en torno a las enfermedades o síntomas.

Estos métodos son parte del entorno de la información emergente que los pacientes buscarán y utilizarán, y hoy en día son ya una realidad, aunque quedan dudas de si los contenidos están suficientemente basados en la evidencia o, por el contrario, sujetos a sesgos o a lobbies externos.

Tabla 2. Enlaces a páginas web con herramientas de ayuda a la toma de decisiones

- Ottawa Hospital Research Institute: <http://decisionaid.ohri.ca>
- Mayo Clinic Knowledge and Evaluation Unit (incluye herramientas en castellano): <http://shareddecisions.mayoclinic.org>
- Option Grids (incluye herramientas en castellano): www.optiongrid.org
- MED-DECS (incluye herramientas en castellano): <http://med-decs.org/en>
- Health Dialog/Informed Medical Decisions Foundation: <http://imdfoundation.org>
- NHS. Shared Decision Making: <http://sdm.rightcare.nhs.uk/shared-decision-making-sheets/>
- Healthwise: <http://healthwise.org>
- Universidad de los pacientes: <http://www.universidadpacientes.org/>

* **Figura 1.** Ejemplo en imagen de una herramienta de ayuda de la Clínica Mayo para la Diabetes (<http://diabetesdecisionaid.mayoclinic.org/>). Permite combinar hasta tres de los distintos módulos para poder decidir entre profesional sanitario y paciente cuál sería el tratamiento más adecuado en cada caso.



CONCLUSIONES

- La promoción de la participación del paciente en la toma de decisiones tiene una importante justificación moral y ética, y para hacer una buena práctica, cualquier profesional sanitario debería contemplarla.
- La toma de decisiones compartida es un proceso orientado a conocer las preferencias y necesidades del paciente y capacitarlo para que tome un papel activo en el cuidado de su salud en consonancia con sus deseos. Requiere un intercambio de información (personal y médica) entre el paciente y el profesional sanitario, deliberación entre las distintas opciones y llegar a una decisión consensuada.
- Las herramientas de ayuda a la toma de decisiones pueden ser útiles para informar a los pacientes sobre las opciones disponibles e involucrarlos en el proceso de toma de decisiones.
- Para que la participación del paciente en la toma de decisiones pase a formar parte de la práctica clínica diaria, debe ser adoptada por la comunidad sanitaria y por los pacientes, estableciéndose como parte de los procedimientos de trabajo e incluyéndose en los programas educativos y formativos de los profesionales sanitarios.

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos al Dr. Juan Carlos Arbonés (Médico de Familia de la UAP de Beráun) la revisión del texto, así como sus acertados comentarios y sugerencias.

BIBLIOGRAFÍA

1. Bosch JM. La toma de decisiones conjunta en medicina: una difícil asignatura. *Aten Primaria*. 2012;44:385-6. Disponible en: <http://zl.elsevier.es/es/revista/atencion-primaria-27/articulo/la-toma-decisiones-conjunta-medicina-90145639>
2. Ruiz-Azarola A, Perestelo-Pérez L. Participación ciudadana en salud: formación y toma de decisiones compartida. Informe SESPAS 2012. *Gac Sanit*. 2012;26(S):158-161. Disponible en: <http://gacetasanitaria.org/es/participacion-ciudadana-salud-formacion-toma/articulo/S0213911111003694/>
3. Coulter A, Parsons S, Askham J. Where are the patients in decision-making about their own care? World Health Organization 2008 and World Health Organization, on behalf of the European Observatory on Health Systems and Policies 2008. Disponible en: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0007/73285/E93419.pdf
4. Jiménez-De Gracia L, Ruiz Moral R, Gavilán-Moral E, Hueso-Montoro C, Cano-Caballero Gálvez D, Alba-Dios MA. Opiniones de los médicos de familia acerca de la implicación de los pacientes en la toma de decisiones: un estudio con grupos focales. *Aten Primaria*. 2012;44(7):379-386. Disponible en: <http://zl.elsevier.es/es/revista/atencion-primaria-27/articulo/opiniones-los-medicos-familia-acerca-90145638>
5. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision making in the medical encounter: what does it mean? (Or it takes at least two to tango) *Soc Sci Med*. 1997;44:681-692. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953696002213#>
6. Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc Sci Med*. 1999;49:651-661. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953699001458?via=ihub>
7. Ruiz Moral R, Peralta Munguia L, Pérula de Torres LA, Olloqui Mundet J, Carrión de la Fuente T, Sobrino López A et al. Opiniones y percepciones de los pacientes sobre su participación en la toma de decisiones en las consultas de medicina de familia. *Aten Primaria*. 2012;44:5-12. <http://zl.elsevier.es/es/revista/atencion-primaria-27/opiniones-percepciones-los-pacientes-su-participacion-toma-90093286-originales-2012>
8. Ruiz Moral, R. La participación del paciente en la toma de decisiones: cuestiones controvertidas y una propuesta integradora y práctica. *FMC*. 2011;18(4):205-11
9. Stigglebout AM, Van der Weijden T, De Wit MPT, Frosch D, Légaré F, Montori VM et al. Shared decision making: really putting patients at the centre of healthcare. *BMJ* 2012;344:e256 doi:10.1136/bmj.e256
10. Lin GA, Fagerlin A. Shared decision making. *State of the Science*. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes*. 2014;7:1-7
11. Elwyn G, Frosch D, Volandes AE, Edwards A, Montori VM. Investing in deliberation: A Definition and Classification of Decision Support Interventions for People Facing Difficult Health Decisions. *Med Decis Making*. 2010;30:701-11. Disponible en: <http://mdm.sagepub.com/content/30/6/701.full.pdf+html>
12. Stacey D, Légaré F, Col NF, Bennett CL, Barry MJ, Eden KB et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2014, Issue 1. Art. No.: CD001431. DOI: 10.1002/14651858.CD001431.pub4. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD001431.pub4/abstract;jsessionid=3B56ED22586708C9520972EBF9484CC7.f03t03>
13. An introduction to patient decision aids. *BMJ*. 2013; 346:f4147

Fecha de revisión bibliográfica: marzo 2014

Es de gran importancia que se notifiquen a la Unidad de Farmacovigilancia del País Vasco las sospechas de reacción adversa a los nuevos medicamentos. La notificación se puede realizar a través de OSABIDE, del formulario de notificación on line de la intranet de Osakidetza, rellenando la tarjeta amarilla o a través de la nueva web de la AEMPS: <https://www.notificaRAM.es>

Para consultas, sugerencias y aportaciones dirigirse a: el farmacéutico de su organización sanitaria o CEVIME - tel. 945 01 92 66 - e-mail: cevime-san@ej-gv.es

Consejo de Redacción: José Ramón Agirrezabala, Iñigo Aizpurua, Miren Albizuri, Iciar Alfonso, María Armendáriz, Sergio Barrondo, Arrate Bengoa, Saioa Domingo, Arritxu Etxeberria, Julia Fernández, Ana Isabel Giménez, Naroa Gómez, Juan José Iglesias, Josune Iribar, Jesús Iturralde, Nekane Jaio, Itxasne Lekue, M^a José López, Javier Martínez, Amaia Mendizabal, Carmela Mozo, Elena Olloquiegi, Elena Ruiz de Velasco, Rita Sainz de Rozas, Elena Valverde.



Euzko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia
Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco

OSASUN SAILA
DEPARTAMENTO DE SALUD

ISSN: 1575054-X