

Editorial Medicina Clínica

Avanzar en las decisiones compartidas con los pacientes: Necesidad o urgencia.

Moving forward shared-decisions with patients: Need or urgency.

Coronado-Vázquez V, Gómez-Salgado J. Moving forward shared-decisions with patients: Need or urgency. *Med Clin (Barc)*. 2023 May 26;160(10):447-449. English, Spanish. doi: 10.1016/j.medcli.2023.01.007.

En los últimos 50 años la relación de los profesionales de la salud con los pacientes ha ido evolucionando hacia un modelo deliberativo, que incluye tres intervenciones: el intercambio de información entre estos y las personas que acuden a las consultas, la deliberación sobre las distintas opciones de diagnóstico y tratamiento, y la adopción de un acuerdo consensuado (1). Es en este marco en el que han surgido las decisiones compartidas, como parte de la atención centrada en la persona, que aparece descrita en el informe “Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century” a modo del proceso por el que se proporciona atención respetuosa y receptiva a las preferencias, necesidades y valores del paciente, garantizando que guían todas las actuaciones clínicas (2).

En este editorial repasamos la aplicación de las decisiones compartidas y las herramientas de ayuda a las mismas, y proponemos iniciativas que deberían llevarse a cabo para su implantación en el Sistema Nacional de Salud.

Las intervenciones que llevamos a cabo durante los actos clínicos están frecuentemente determinadas, en mayor o menor grado, por la incertidumbre. Por un lado, por la falta de certeza científica, debida al hecho de que las actuaciones médicas están gobernadas por la probabilidad de que ocurran los sucesos. Y, por otro, por la imprecisión debida a lo que expresan los pacientes durante el encuentro clínico (3). Por ello, entendemos que su gestión es importante y es necesario involucrar a estos últimos, porque al considerar sus preferencias en el proceso diagnóstico o terapéutico se mejora el razonamiento clínico, que no solo depende de la información científica (objetiva), sino también de la información que ellos nos suministran (subjetiva).

La toma de decisiones compartidas es un proceso que se aplica en el diagnóstico, tratamiento y cribado de las enfermedades, incorporando las preferencias y los valores de los pacientes junto a la mejor evidencia científica disponible (4).

El término “Shared Decision Making” se acuñó por primera vez en el año 1982 en los Estados Unidos (5). Desde entonces, diversos ensayos clínicos han demostrado que mejora el conocimiento, la confianza, la participación y la elección de opciones más conservadoras (6) (7). Las personas quieren estar informadas y tener un papel más activo en la selección de las

actuaciones que afectan a su salud, sobre todo cuando ello supone la existencia de diversas alternativas con la misma efectividad (8).

Implicar a los pacientes en las intervenciones, valorando sus necesidades y prioridades, asienta la aplicación del principio de autonomía en la práctica clínica, que los profesionales sanitarios tienen el deber de favorecer. Pero, a diferencia de una noción individualista del mismo, cuya expresión sería el consentimiento informado, han surgido algunas propuestas que consideran a la autonomía relacional como una alternativa en la toma de decisiones compartidas, dado su carácter dialógico, que sitúa a las personas en el centro del sistema y busca su mayor interés a través de un diálogo respetuoso (9). De esta forma se reconoce el contexto del paciente y sus relaciones con los demás en el momento de hacer la elección, lo que supone en la práctica que debe haber una discusión basada en el entendimiento de estas relaciones y no en un estricto individualismo racional (10).

Para la deliberación en el contexto clínico se necesitan herramientas que fomenten la participación de los pacientes. Se trata de materiales en formato papel, vídeo o electrónico, que aportan información de las distintas opciones disponibles sobre un tratamiento, prueba diagnóstica o de cribado (incluidos los beneficios, los daños y las incertidumbres), fomentan el compromiso con la elección y ayudan a las personas a saber lo que es importante para ellas (11). Estas contribuyen al respeto de los valores y la autonomía durante todo el proceso clínico, así como a la reducción del conflicto con las medidas adoptadas (12).

Muchas compañías como Healthwise y hospitales como el Mayo Clinic han desarrollado herramientas de ayuda a las decisiones (HATD). El Hospital de Ottawa dispone de una serie amplia de HATD, así como de información para desarrollarlas e implementarlas en las consultas (13).

Con el objetivo de integrar este modelo de relación clínica en la cultura de las organizaciones sanitarias, el National Institute for Health and Care Excellence (NICE) publicó en 2021 una guía con recomendaciones para implicar a los pacientes utilizando herramientas antes, durante y después del encuentro clínico, pero solo cuando estas reflejan la mejor práctica basada en la evidencia y tienen relevancia tanto en la discusión como para el entorno clínico (11).

Ante el enorme desarrollo de estos instrumentos, la International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) ha logrado un progreso significativo en cuanto a su evaluación, estableciendo un marco basado en la evidencia que guía su mejora e implantación en la asistencia sanitaria. La colaboración IPDAS ha diseñado una lista de verificación para que los profesionales evalúen el contenido de las herramientas, el proceso de desarrollo y su efectividad en base a unos criterios de calidad (14).

Por otro lado, entre los años 2011 y 2015 se llevó a cabo en la Unión Europea el proyecto DECIDE

con el objetivo de apoyar las estrategias de comunicación en los actos clínicos para satisfacer las necesidades de los diferentes usuarios (profesionales, gestores y pacientes). Además de difundir recomendaciones basadas en la evidencia para una comunicación efectiva, se ha generado un prototipo de decisiones compartidas con el fin de desarrollar herramientas genéricas a partir de las guías clínicas (15).

Hasta hace algunos años, los instrumentos con más evidencia para ser utilizados como ayuda en la elección de tratamientos o pruebas diagnósticas o de cribado tenían como característica el estar diseñados con excesiva información. En la mayoría de los casos eran usados por los enfermos de forma independiente, antes o después del encuentro clínico. Sin embargo, su aplicación en las consultas quedaba limitada debido a la escasez de tiempo y la sobrecarga de trabajo de los profesionales(9). Ante esta circunstancia se ha propuesto un nuevo tipo de herramienta denominada "Option Grids". Se trata de tablas resumen diseñadas a partir de las preguntas que los usuarios hacen con frecuencia en las consultas (FAQs), que permiten comparaciones rápidas de opciones claves y que han sido probadas en el marco del programa MAGIC (Making Good Decisions in Collaboration) (16).

Las HATD han sido aplicadas en diversas enfermedades como en la prevención y tratamiento del cáncer, en diferentes procedimientos quirúrgicos, para el cribado de factores de riesgo cardiovasculares o en los trastornos mentales, entre otros muchos procesos agudos y crónicos, ya sea en el ámbito hospitalario o en la atención primaria (17). Es en este último donde las ayudas a las decisiones se han utilizado para mejorar la adherencia al tratamiento de las enfermedades crónicas, para la elección de actuaciones en los cuidados paliativos, así como en el cribado del cáncer de mama y próstata. Además, su aplicación se ha visto facilitada por los materiales informatizados y su empleo por parte de la enfermería, mientras que el límite de tiempo en las consultas médicas y el acceso restringido a herramientas de calidad se presentan como barreras para su manejo de forma rutinaria (18).

A pesar de ello, hay muchas razones para promover el uso de las HATD. En primer lugar, es importante garantizar a los usuarios la oportunidad de participar en las decisiones con información suficiente cuando se encuentran ante diferentes opciones de tratamiento, pruebas diagnósticas o de cribado. Además, independientemente de su formato, estos instrumentos contribuyen a incluir las prioridades de los pacientes en el proceso de elección, así como a reducir las discrepancias con las medidas adoptadas (6).

En el Reino Unido, el National Health Service (NHS) recomienda la práctica habitual de las Shared Decision Making en las consultas como parte de los cuidados personalizados y dispone de una guía para que las organizaciones y los profesionales las implementen (19). Por su parte, Canadá y Estados Unidos han desarrollado políticas que las fomentan, por ser un imperativo

ético y un derecho de las personas a la información y la participación, además de un componente fundamental para una atención médica segura y efectiva. Pero, a pesar de que desde hace años se vienen desplegando recursos para su introducción, la adopción de estas continúa siendo muy lenta. Varios son los retos a superar para que su aplicación sea una realidad en la práctica clínica habitual: el cambio de actitud de los profesionales y el desarrollo de habilidades de comunicación, la preparación de los usuarios para fomentar su participación, la disponibilidad de medidas de resultados válidas y fiables que permitan avanzar en el despliegue de nuevas herramientas más efectivas y eficientes, y los problemas organizativos de las consultas para que las restricciones de tiempo no sean un freno a su instauración (20).

Dado que las ventajas de la introducción de las decisiones compartidas en las consultas han quedado demostradas, es prioritario el poner en marcha un programa para diseñar instrumentos de ayuda y fomentar su uso entre los profesionales dentro del Sistema Nacional de Salud.

Este giro en la forma de entender la relación con los pacientes necesita de un plan coordinado con los servicios de salud de las Comunidades Autónomas, pero hasta ahora no parece que esto sea una prioridad del Ministerio de Sanidad. Solo algunas Comunidades como Andalucía, Cataluña o Canarias han trabajado en este sentido con el desarrollo de algunas HATD.

Llevamos más de 40 años de retraso y, mientras otros países continúan trabajando en esta dirección, en España aún no se han desarrollado políticas sanitarias que apoyen con firmeza las decisiones compartidas.

¿Cuándo podrán disponer los profesionales sanitarios de HATD con calidad para su utilización rutinaria en la asistencia sanitaria? ¿Cuándo estarán las consultas organizadas para que su aplicación sea una realidad?

El respeto a la autonomía de las personas no solo pasa por facilitar el consentimiento informado en los actos clínicos. Es hora de efectuar un cambio de paradigma: pasemos de tomar decisiones para los pacientes a hacerlo junto a ellos.

Ante esta situación proponemos las siguientes iniciativas:

-Los servicios de salud de las Comunidades Autónomas deben desarrollar de forma coordinada herramientas de ayuda a las decisiones con criterios de calidad y sensibilizar a los profesionales para que las utilicen en sus consultas.

-Los gestores tienen que adoptar las medidas organizativas precisas para que los profesionales dispongan del tiempo necesario para compartir decisiones con las personas, tanto en atención primaria como en la hospitalaria.

-Es necesario generar en los profesionales una cultura para la elaboración y el uso de dichas herramientas.

-Esta cultura también debe estar dirigida a los pacientes, con el objeto de fomentar su participación a la hora de elegir entre las posibles actuaciones que implican a su salud.

-Hay que generar incentivos para incrementar la aplicación de las decisiones compartidas en los actos clínicos.

En consecuencia, se hace necesario y urgente el trabajo conjunto de políticos, gestores, profesionales y pacientes para implantar definitivamente las decisiones compartidas en todos los ámbitos asistenciales.

Referencias

- 1-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>
- 2-Institute of Medicine. *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century.* Washington, DC: National Academy Press, 2001.
- 3-Parisi G, Kurotschka PK. Dalla medicina basata sulle evidenze alla decisione condivisa con il paziente: come gestire l'incertezza nella pratica clinica [From evidence-based medicine to shared decision making: how to manage uncertainty in clinical practice.]. *Recenti Prog Med.* 2022 May;113(5):305-316. Italian.
- 4-Elwyn G, Coulter A, Laitner S, Walker E, Watson P, Thomson R. Implementing shared decision making in the NHS. *BMJ.* 2010;341:c5146.
- 5-Elwyn G, Cochran N, Pignone M. Shared Decision Making-The Importance of Diagnosing Preferences. *JAMA Intern Med.* 2017 Sep 1;177(9):1239-1240.
- 6-Stacey D, Bennett C, Barry M, Col N, Eden K, Holmes-Rovner, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews.* 2011;as well as(10):CD001431.
- 7-Saheb Kashaf M, McGill ET, Berger ZD. Shared decision-making and outcomes in type 2 diabetes: A systematic review and meta-analysis. *Patient Educ Couns.* 2017 Dec;100(12):2159-2171.
- 8-Chewning B, Bylund CL, Shah B, Arora NK, Gueguen JA, Makoul G. Patient preferences for shared decisions: a systematic review. *Patient Educ Couns.* 2012 Jan;86(1):9-18.
- 9-Gómez-Vírseda C, de Maeseneer Y, Gastmans C. Relational autonomy: what does it mean and how is it used in end-of-life care? A systematic review of argument-based ethics literature. *BMC Med Ethics.* 2019 Oct 26;20(1):76.
- 10-Walker P, Lovat T. Concepts of personhood and autonomy as they apply to end-of-life decisions in intensive care. *Med Health Care Philos.* 2015 Aug;18(3):309-15.

- 11- NICE National Institute for Health and Care Excellence. Shared Decision Making. England: NICE; 2021 [consultado el 4 de enero de 2023]. Disponible en: [Shared decision making \(nice.org.uk\)](https://www.nice.org.uk)
- 12- Page AE. Safety in surgery: the role of shared decision-making. *Patient Saf Surg*. 2015 Jun 2;9:24.
- 13- Ottawa Hospital Research Institute. Patient Decision Aids [Internet]. Ottawa: Ottawa Hospital; 2022 [consultado el 4 de enero de 2023]. Disponible en: [Patient Decision Aids - Ottawa Hospital Research Institute \(ohri.ca\)](https://www.ohri.ca)
- 14- Elwyn G, O'Connor A, Stacey D, Volk R, Edwards A, Coulter A, et al. International Patient Decision Aids Standards (IPDAS) Collaboration. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. *BMJ*. 2006 Aug 26;333(7565):417. Disponible en: [International Patient Decision Aids Standards \(IPDAS\) Collaboration \(ohri.ca\)](https://www.ohri.ca)
- 15- GRADE Working Group. DECIDE 2011-2015. Scotland: Royal College of Physicians of Edinburgh; 2014 [consultado el 4 de enero de 2023]. Disponible en: [Health professionals | DECIDE \(2011-2015\) \(decide-collaboration.eu\)](https://www.decide-collaboration.eu)
- 16- Elwyn G, Lloyd A, Joseph-Williams N, Cording E, Thomson R, Durand MA, et al. Option Grids: shared decision making made easier. *Patient Educ Couns*. 2013 Feb;90(2):207-12.
- 17- Masoudkibir F, Sarrafzadegan N, Gotay C, Ignaszewski A, Krahn AD, Davis MK, Franco C, Mani A. Cardiovascular disease and cancer: Evidence for shared disease pathways and pharmacologic prevention. *Atherosclerosis*. 2017 Aug;263:343-351.
- 18- Coronado-Vázquez V, Canet-Fajas C, Delgado-Marroquín MT, Magallón-Botaya R, Romero-Martín M, Gómez-Salgado J. Interventions to facilitate shared decision-making using decision aids with patients in Primary Health Care: A systematic review. *Medicine (Baltimore)*. 2020 Aug 7;99(32):e21389.
- 19- NHS England and NHS Improvement. Shared Decision Making. England: Shared Decision Making team within the Personalised Care Group; 2019 [consultado el 4 de enero de 2023]. Disponible en: [shared-decision-making-summary-guide-v1.pdf \(england.nhs.uk\)](https://www.england.nhs.uk)
- 20- Joseph-Williams N, Lloyd A, Edwards A, Stobbart L, Tomson D, Macphail S, et al. Implementing shared decision making in the NHS: lessons from the MAGIC programme. *BMJ*. 2017 Apr 18;357:j1744.