

¿Compartimos las decisiones en la consulta? Habilidades para pacientes y profesionales

XXX Congreso Nacional de Entrevista Clínica y Comunicación Asistencial

Santander 3-5 de octubre de 2019

Josep M Bosch y Sara Davies

Introducción

Parece existir cada vez mayor evidencia que muchos pacientes desean tomar un papel más activo en sus procesos asistenciales. Ello en base a la observación de desear mayor información de los profesionales o a través de otros recursos como panfletos o de internet.

Sin embargo la información por sí sola no es suficiente para tomar decisiones frente a problemas de salud que tienen varias opciones de tratamiento, cuando la respuesta a los mismos no tiene suficiente evidencia acerca de su eficacia, o en base al pronóstico de la enfermedad. Tampoco la información aséptica es suficiente para tomar decisiones de calidad, cuando el paciente no ha podido contrastar los pros o contras de un tratamiento específico, o cuando no ha podido evaluarla en referencia a sus preferencias, o cuando éstas no se adecuan a sus valores o prioridades.

En este contexto muchos profesionales se encuentran desprovistos de recursos para afrontar entrevistas donde la información (derivada de sus conocimientos como experto en el tema) se encuentra o chocan con las del paciente y sus familiares. Este encuentro de saberes requiere de un proceso deliberativo que permita conducir a una toma de decisiones conjunta, en la que el paciente y el profesional tengan la clara percepción de que se ha llevado a cabo la mejor de las posibles opciones de tratamiento en aquel caso concreto y en aquel momento oportuno.

El proceso denominado Toma de decisiones compartidas (TDC) (*shared making decisions*), ha tenido un franco desarrollo conceptual en los últimos 30 años. Un modelo que deriva de la atención centrada en el paciente, y que ha demostrado un incremento en la satisfacción de pacientes y profesionales, favorece la adherencia al tratamiento y disminuye el nivel de conflictividad medico/paciente.

A pesar de ello se sigue observando una escasa implementación tanto del modelo de la ECP como de la TDC en las consultas, incluso en países como el Reino Unido donde la TDC tiene una mayor tradición. Las causas pueden ser múltiples (escaso tiempo de consulta, cierto escepticismo por los profesionales, distintos perfiles de pacientes, así como una escasa implicación de los sistemas sanitarios en su implementación (falta de recursos, incentivos, prioridades, escasa evaluación de su coste /efectividad).

Nos hemos decidido a llevar a cabo este taller por el convencimiento de que una aproximación en la TDC en nuestras consultas (cuando el caso sea pertinente), puede mejorar la eficiencia de las mismas, incrementar la satisfacción y los resultados de las mismas, desarrollar esa curiosidad necesaria en la atención, a manejarnos mejor con la incertidumbre propia de la medicina, y favorecer de facto el principio de autonomía del paciente.

Definición

La toma de decisiones compartida se puede definir como "la conversación que se da entre un paciente y su profesional de la salud para llegar a una opción de atención sanitaria de forma conjunta".

Es el proceso por el que los profesionales de la salud y los pacientes trabajan juntos para elegir qué pruebas, tratamientos o cambios de vida se deciden. Se trata de compartir información, incluidas las incertidumbres sobre las opciones y los conocimientos, opiniones y experiencias de los pacientes para tomar decisiones.

En general, los pacientes aportan sus preferencias, objetivos y valores y el profesional clínico aporta información sobre las opciones de tratamiento. El paciente también puede haber investigado y leído sobre las opciones de tratamiento y aporta este conocimiento a la conversación. El paciente y su familia también aportarán sus experiencias pasadas sobre la asistencia sanitaria y los tratamientos recibidos.

Esto es particularmente relevante en los problemas de salud crónicos, donde el paciente puede tener muchos años de experiencia de sus síntomas y de las respuestas a los diferentes tratamientos. Este enfoque de "un encuentro entre expertos" en contraste con otros modelos de consulta, por ejemplo, cuando el médico toma una decisión sobre el tratamiento para el paciente o el paciente toma aisladamente su propia decisión. Hablamos por tanto de un modelo compartido que refleja un cambio importante en las ideas sobre cómo los pacientes deben participar en la asistencia sanitaria.

Las decisiones compartidas pueden ser más difíciles de conseguir cuando el paciente se enfrenta a un diagnóstico grave o potencialmente mortal. Pero incluso en estas circunstancias, las "mejores decisiones" serán las que estén lo más cerca posible a los valores, las metas y las preferencias del paciente.

La elección de un tratamiento adecuado con la participación del paciente puede ser un proceso complejo, que generalmente implica una serie de pasos:

- Reconocer y aclarar el problema.
- Identificar posibles soluciones.
- Discutir opciones e incertidumbres.
- Proporcionar información sobre los posibles beneficios, Daños e incertidumbres de cada opción.
- Comprobar la comprensión y las reacciones del paciente.
- Acordar un curso de acción.
- Implementar el tratamiento elegido.
- Organizar el seguimiento
- Evaluar el resultado.

La TDC cuenta con dos fuentes de experiencia, de una parte el profesional de la salud es un experto en la eficacia, los beneficios probables y los potenciales efectos adversos o daños de las distintas opciones de tratamiento. Por otra, el paciente es un experto en sí mismo, de sus circunstancias, su actitud ante la enfermedad y el riesgo asumible, de sus valores y de sus preferencias. Ambas partes deben estar dispuestas a compartir información y aceptar la responsabilidad de la decisión conjunta.

El clínico debe proporcionar a los pacientes información sobre el diagnóstico y las opciones de tratamiento y el paciente debe informar al clínico sobre sus preferencias.

La idea de la TDC aunque tiene un amplio apoyo de pacientes, profesionales y políticos (gestores sanitarios), todavía está poco implementada en la práctica clínica. En el Reino Unido los médicos han tardado en responder a la evidencia de que la mayoría de los pacientes desean participar en las decisiones sobre su cuidado.

Razones para la Toma de decisiones compartida

Cuando a alguien se le dice que tiene una enfermedad, por lo general quiere escuchar que existe un tratamiento, que no tiene efectos secundarios negativos y que los médicos en general piensan que esta es la mejor elección. No obstante, en la práctica, esto a menudo no es el caso.

El médico puede tener que explicar, sin quitar las esperanzas del paciente para la recuperación, que no hay certeza de que el tratamiento funcione como se pretende. Ello es especialmente importante cuando hay más de una opción de tratamiento o cuando los resultados del tratamiento son inciertos. Puede haber diferentes ventajas o posibles problemas con las opciones disponibles, por ejemplo, diferentes efectos secundarios o riesgos de complicaciones.

Es importante recordar que incluso cuando sólo hay una opción de tratamiento que se puede ofrecer, debemos tener en cuenta que la elección de **no hacer ningún** tratamiento siempre es una decisión que el paciente puede tomar.

El médico asimismo puede no apoyar una preferencia del paciente si considera que no será un tratamiento seguro o razonable. O podría ser debido a que el paciente se ha informado por su cuenta y se siente que no necesita otro consejo de su médico. En la práctica estos extremos son poco probables y la mayoría de las decisiones se podrían compartir en algún grado.

Para tomar parte en una decisión la gente necesita ser consciente de que hay opciones. Las opciones no se pueden hacer sin información. La información que los pacientes pueden usar para ayudarles a tomar decisiones incluyen: evidencias clínicas sobre los resultados de los diferentes tratamientos (que pueden contemplar la supervivencia, la calidad de vida, el control de los síntomas...); las consecuencias de no realizar ningún tratamiento; la frecuencia de los efectos indeseables de los diferentes tratamientos; que hubiera hecho su propio médico en circunstancias similares; y lo que ha supuesto para otras personas que han seguido las diversas modalidades de tratamiento.

Durante los últimos años se han desarrollado muchos recursos y ayudas para la toma de decisiones basadas en este tipo de información. Estas ayudas a la decisión se ha demostrado que pueden mejorar el conocimiento de las personas sobre las opciones, riesgos y beneficios, así como aumentar la participación en la toma de decisiones.

¿Por qué muchas personas quieren participar en la toma de decisiones compartidas?

Existen varias razones por las que las personas pueden desear compartir la toma de decisiones con los profesionales de la salud sobre su tratamiento y el estilo de vida.

La tranquilidad de sentirse bien informado: los profesionales de la salud son vistos a menudo como una fuente fiable de asesoramiento cuando se tienen que tomar decisiones. Cuando las personas comparten la decisión con un profesional pueden sentirse más a gusto con sus decisiones y tener la confianza que, juntos, han tomado las decisiones "correctas". Los profesionales de la salud muchas veces están dispuestos a informar las personas (sanas y enfermas) sobre lo que harían delante de dilemas similares. Saber aquello que el profesional de la salud escogería y el porqué, puede ayudar a las personas a sentirse más tranquilas con las decisiones que toman.

La consideración y adaptación a las preferencias individuales: la gente tiene experiencias, creencias y prioridades únicas. Hay muchos aspectos de la vida de las personas que los profesionales de la salud no conocen como, por ejemplo, sus puntos de vista morales o las creencias religiosas, que pueden influir en las decisiones que la gente toma. Compartir las decisiones permite a los profesionales de la salud tenerlas en cuenta y adaptar las opciones de tratamiento a cada individuo.

Participación y control: estar involucrado en la toma de decisiones con los profesionales de la salud es importante para algunas personas porque tienen la sensación de que lo suyo está más bajo control. Estar involucrado en las decisiones puede hacer sentir la persona más empoderada.

¿Cuándo utilizar la Toma de decisiones compartida?

La Fundación de las Decisiones Médicas Informadas (*IMDF*, por sus siglas en inglés), que estudia y aboga por la toma de decisiones compartida cuando el problema de salud muestre más de una opción de tratamiento apropiada así como la necesidad de ponderar sus inconvenientes, y donde los valores del paciente y sus preferencias sean fundamentales en la elección final de la intervención.

Muchas veces nos encontramos con situaciones en las que habría motivos para realizar una prueba o no hacerla, así como para llevar a cabo o no un tratamiento determinado. A menudo su pertinencia es algo que no podemos evaluar con precisión hasta que no sepamos lo que es verdaderamente importante para el paciente.

Todo ello comporta un reconocimiento por parte de los profesionales que debemos muy honestos con nosotros mismos y con nuestros pacientes acerca de cuánto podemos ayudarles y tratar de no ponerlos en riesgo.

Decisiones comunes en la Atención Primaria apropiadas para la toma de decisiones compartida

No todos los cuidados de salud que se llevan a cabo en Atención Primaria requieren decisiones compartidas, pero muchos sí. La siguiente es una lista de decisiones de Atención Primaria de la que varios expertos están de acuerdo pueden beneficiarse de ella:

- Tratamiento farmacológico para la Hipertensión.
- Tratamiento farmacológico para el Colesterol elevado.
- Tratamiento farmacológico para la Depresión.
- Screening para el Cáncer de mama.
- Screening para el Cáncer de próstata.
- Screening para el Cáncer de colon.
- Si conviene derivar al cirujano para el tratamiento con prótesis de rodilla, de cadera, cirugía de espalda, o intervención de cataratas.
- Discusiones al final de la vida y últimas voluntades.

Obstáculos a superar

La toma de decisiones compartida es más fácil de aprobar que de implementar. No todos los profesionales piensan que es necesario informar completamente a los pacientes o darles voz en las decisiones médicas. Las objeciones más comunes de los médicos son la falta de tiempo, la preocupación de que a sus pacientes no les guste, la insatisfacción con las ayudas (herramientas) para la decisión, así como la creencia de que ya están llevándola a cabo.

Pero a veces los pacientes son el obstáculo ya que pueden ser reacios a participar en la toma de decisiones con sus médicos o pueden preferir que sus médicos tomen la iniciativa. Todo ello incluso en pacientes con un nivel educativo y socioeconómico elevado, donde se sienten en cierta manera "obligados" a ajustarse a los papeles tradicionales médico-paciente y aferrarse a las decisiones de éstos.

Otros obstáculos incluyen la tendencia de los médicos a ser autoritarios e intimidantes y el temor de los pacientes a ser percibidos como "difíciles", posiblemente en detrimento de la relación con su médico y la calidad de la atención que reciben.

La reticencia de los pacientes podría superarse con buenas ayudas para la toma de decisiones, paciencia e inspiración de los médicos, así como por un adecuado entrenamiento en las habilidades comunicativas para la TDC en las consultas.

Encontrar el tiempo necesario para la TDC

Una de las mayores preocupaciones de los médicos de atención primaria sobre la toma de decisiones compartidas es que las discusiones con los pacientes requieren de un tiempo que simplemente no tienen. Las ayudas a la decisión pueden aliviar esa *crisis cronológica*.

Las decisiones compartidas sobre el tratamiento generalmente no se hacen en una visita inicial o ante el diagnóstico, pero si después de una serie de citas o del curso inicial del tratamiento.

Dar a los pacientes tiempo para estudiar las ayudas (herramientas de reflexión) mucho antes de tomar una decisión ahorra tiempo de consulta.

Algunos centros utilizan asistentes para dirigir discusiones y explicar las ayudas. Los registros de salud electrónicos que incorporan la toma de decisiones compartida también pueden ahorrar tiempo.

Aunque el proceso toma tiempo extra, algunos clínicos dicen no importarles demasiado y sentencian: "no nos parece una adición incómoda a la visita porque realmente guía la consulta".

Ciertamente, pero, la realidad del sistema sanitario centrado en la dirección por objetivos de la empresa (de screening, de protocolos ante pacientes con multimorbilidad, tratamientos...) es poco permeable a la toma de decisiones conjunta con los objetivos o las preferencias de los pacientes.

Por tanto el proceso de la TDC **supone encontrar una mentalidad diferente**. Más allá de la programación o las ayudas a las decisiones, la colaboración exitosa requiere que los médicos consideren a sus pacientes como algo más que personas que deben ser tratadas, sino individuos que tienen una opinión de como desearían ser tratados.

Un profesional recuerda conversaciones recientes con dos mujeres de 42 años acerca de la realización de la mamografía, procedimiento recomendado de forma rutinaria a pacientes con riesgo promedio de cáncer de mama. Describe como el proceso de la toma de decisiones compartida y el debate sobre los beneficios y riesgos de realizar una mamografía han cambiado la conversación. Se pidió a ambas mujeres que imaginaran no hacer una mamografía y descubrir tres años más tarde que tenían cáncer de mama. Tras ello uno se pregunta: ¿lamentarán no haberse hecho la mamografía o estarán agradecidas de que no tuvieron que vivir con el diagnóstico durante los últimos tres años? Se obtuvieron respuestas muy diferentes. Una comentó que no podría vivir con la idea de que podría haber hecho algo que permitiera llevar a cabo un tratamiento más fácil. La otra comentó que sabiendo que probablemente no habrían podido hacer mucho más por tratarla antes, no hubiera deseado saberlo con anterioridad.

El profesional comenta que si hubiéramos hecho una mamografía para la mujer que no quería saber y apareciese un falso positivo, ello habría supuesto la recomendación equivocada para ella. Para la otra mujer que estaba preocupada por perder la oportunidad de diagnosticar algo temprano, habría sido un error no realizar la mamografía. La decisión puede ser muy diferente aunque en apariencia hubiera tantas similitudes, y por lo tanto, no hubiera habido forma de saberlo sin preguntarles previamente.

¿Qué sucede cuando el paciente hace una elección con la que el médico no está de acuerdo?: algunos autores consideran que es erróneo pensar en términos de decisiones correctas y equivocadas. Un paciente debidamente informado y comprometido que tome una decisión con la que un médico no está de acuerdo, no lo hace equivocado. Hay que tener en cuenta que sólo el paciente realmente conoce sus propios valores y temores, así como su tolerancia al riesgo.

Comprender los beneficios

Los defensores dicen que esto conduce a decisiones más consideradas, a pacientes más felices y más comprometidos ya menores costos generales, argumentos que parecen ser apoyados por estudios, aunque las muchas variables involucradas hacen que sea un tema difícil de examinar.

Se sabe asimismo que los pacientes están más dispuestos a adherirse a un plan de tratamiento si han tenido una parte en la configuración de la misma. Eso podría ser porque también son más propensos a ayudar a diseñar un plan que encaja en sus vidas.

Otros autores observan, en el contexto de enfermedades graves o terminales, que aquellos pacientes que toman un papel más pasivo de lo que desean están menos satisfechos de la consulta y presentan un mayor grado de ansiedad que aquellos en los que coinciden con el papel que quieren adoptar. Por eso es conveniente preguntar al paciente y a sus familiares el grado de implicación que desea tener en la toma de decisiones sobre su enfermedad. Esta valoración se debe realizar en distintas fases de la enfermedad pues puede variar con el tiempo.

Diferentes modelos de relaciones del paciente / profesionales sanitarios

Aunque el desequilibrio inicial en el conocimiento técnico en la relación entre el médico (intérprete de la información) y enfermo (persona que busca seguridad), se pueden dibujar unos pocos modelos en que pueden incluir la mayor parte de interacciones que constituyen esta relación:

Modelo paternalista (médico como guardián y paciente consentidor). El médico con sus conocimientos y habilidades, determina el diagnóstico y grado de afección, presenta al paciente la información seleccionada y la mejor opción, alentando al paciente a consentir. Es sólo el médico quien discierne lo que es mejor, sin participación del paciente.

Modelo informativo (médico como técnico y paciente como consumidor). El médico ofrece al paciente toda la información relevante y es el enfermo quien elige lo que desea. El médico es sólo un proveedor de experiencia técnica y es el enfermo quien ejerce el control completo de la decisión.

Modelo interpretativo (médico como consejero y paciente involucrado). En la parte informativa, el médico añade asistencia en la elucidación y articulación de los valores del enfermo ante las opciones existentes, siendo las preferencias del paciente y sugerencias del médico determinantes de la elección.

Modelo deliberativo (maestro o amigo). El médico no sólo indica qué podría hacer el enfermo, sino que conociéndolo y deseando lo mejor, sugiere lo que puede ser preferible, pero a través de la consideración conjunta sobre los mejores valores en aquella situación clínica concreta.

¿Cómo empezar?

Algunos médicos podrían argumentar que ya explican los tratamientos a sus pacientes y les piden sus opiniones, pero ello no es una toma de decisiones compartida.

La toma de decisiones compartida es un proceso más riguroso que requiere capacitación y compromiso para que sea efectiva. Requiere el uso de ayudas (herramientas) de decisión, recursos que informen a los pacientes de los beneficios y desventajas de las opciones de la atención médica y les ayude a guiarlos en las decisiones.

Por tanto se precisa de un entrenamiento en habilidades comunicativas, así como una cierta familiaridad con las ayudas de decisión.

Decisiones compartidas, paso a paso

La toma de decisiones compartidas supone una relación de colaboración entre el profesional de la salud y el paciente. Con el objetivo de distinguir la mejor opción para cada persona y situación concreta, el proceso de decisión sigue unos pasos: informarse sobre el diagnóstico, compartir preferencias y escoger con corresponsabilidad

Informarse sobre el diagnóstico

Las preguntas que surgen ante un diagnóstico médico suelen ser:

- ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento?
- ¿Cuáles son los beneficios y los posibles riesgos?
- ¿Qué posibilidades hay de estos riesgos y beneficios?

Cuando una persona recibe la noticia que tiene una enfermedad, en general quiere escuchar que hay un tratamiento, que no tiene efectos secundarios negativos y que los profesionales de la salud piensan cuál de ellas es la mejor elección. No obstante, en la práctica, éste no siempre es el caso.

A veces los profesionales de la salud tienen que explicar al paciente que no hay certeza que un determinado tratamiento funcione como se pretende. Es importante que esta información se explique sin acabar con las esperanzas de la persona para la recuperación. Es especialmente importante dar la información lo más clara posible cuando hay más de una opción de tratamiento o cuando los resultados del mismo son inciertos. Puede haber diferentes ventajas o posibles problemas con las opciones disponibles, por ejemplo, diferentes efectos secundarios o riesgos de complicaciones.

Con el fin de tomar parte en una decisión, la persona necesita ser consciente que hay opciones. Las decisiones no se pueden tomar sin información. La información que las personas pueden utilizar para ayudarlos incluye:

- Evidencias clínicas sobre los resultados de los diferentes tratamientos (que pueden contemplar la supervivencia, la calidad de vida, el control de los síntomas).
- Las consecuencias de no hacer ningún tratamiento.

- La frecuencia de los efectos no deseados en diferentes tratamientos.
- La opción que hubiera escogido su propio médico en circunstancias similares.
- La vivencia de otras personas que han seguido las diversas vías de tratamiento.

En los últimos años se han desarrollado muchos **recursos y ayudas para la toma de decisiones** basadas en este tipo de información. Estas ayudas a la decisión se ha demostrado que pueden mejorar el conocimiento de las personas sobre las opciones, riesgos y beneficios y aumentar la participación en la toma de decisiones.

Algunas veces las opciones pueden tener resultados inciertos, que el profesional de la salud puede no compartir la decisión de la persona, o incluso existe la opción de no hacer ningún tratamiento.

No hacer ningún tratamiento: debemos tener en cuenta que incluso cuando sólo hay una opción de tratamiento que se puede ofrecer, la elección de no hacer ningún tratamiento siempre es una decisión que la persona puede tomar.

Cuando el profesional de la salud no comparte la decisión de la persona: los profesionales de la salud pueden no apoyar una preferencia de la persona si creen que no será un tratamiento seguro o razonable. O podría ser debido a que la persona se ha informado por su cuenta y cree que no necesita otro consejo del profesional de la salud. En la práctica estos extremos son poco probables y la mayoría de las decisiones se podrían compartir en algún grado.

Compartir preferencias y escoger con corresponsabilidad

Para compartir con éxito el proceso de toma de decisiones, los profesionales de la salud y los pacientes deben trabajar juntos para compartir información:

- Los profesionales de la salud deben explicar a las personas las opciones, incluyendo las ventajas, las desventajas y las incertidumbres sobre cada una de estas opciones, usando sus conocimientos, experiencia y pericia.
- Las personas deben hacer conscientes a los profesionales sus preferencias y expectativas personales.

Los profesionales de la salud deben facilitar la información de forma clara y comprensible a las personas y su entorno. El proceso de decisión no siempre es un camino sencillo. Las personas deben poder pedir información y opinión al profesional de la salud tantas veces como necesiten hasta poder decidir con corresponsabilidad.

En los últimos tiempos, muchas personas de todo el mundo recurren a Internet como fuente de información sobre la salud y la enfermedad y este hecho no puede ser ignorado por los profesionales de la salud. El uso de Internet por parte de las personas (sanas y enfermas) puede significar un cambio en la forma en que ven el papel del profesional de la salud. Antes los profesionales de la salud podían ser considerados la única y/o mejor fuente de información para las personas. Ahora se pueden ver como expertos con los cuales la información puede ser verificada.

Dado que la información disponible en Internet no siempre es exacta, la participación del profesional sanitario es importante para ayudar a las personas a descubrir la verdad y encontrar la mejor opción para ellas.

Documentar las decisiones compartidas es importante para protegerse frente a responsabilidades futuras, y en este sentido convendría que los profesionales revisen las decisiones con los pacientes cada año porque los métodos diagnósticos, los tratamientos, las condiciones del contexto y las opiniones de los pacientes también pueden cambiar.

Habilidades comunicativas y tareas de los profesionales en la TDC.

Muchas de las **habilidades** de entrevista clínica utilizadas para el abordaje de múltiples situaciones en las consultas de Atención Primaria son comunes para facilitar la toma de decisiones conjunta con el paciente. Incluyen aquellas centradas en la escucha activa, así como las relacionadas con proporcionar información, negociar y motivar al paciente en la toma de decisiones conjunta.

Las habilidades de entrevista subyacen en la realización de una serie de **tareas**. Para nuestros intereses docentes hemos escogido la desarrollada en nuestro país por Roger Ruiz y col. A través de la Escala CICA-Decision que se describe más adelante. De esta forma, el marco de competencias genéricas incluirían los siguientes pasos:

1. Exploración de las ideas, preocupaciones y expectativas de los pacientes en relación al problema, el tratamiento y el proceso de toma de decisiones.
2. Definición (y acuerdo) sobre el problema.
3. Exposición y explicación de la opción u opciones legítimas incluyendo información sobre ellas y la toma de una decisión.

Siguiendo los postulados del modelo que nos propone Roger Ruiz, y con sus palabras “éste enfatiza la cuestión de la participación del paciente en la valoración no tanto de la exposición y discusión entre médico y paciente de un menú de posibles preferencias de tratamiento que están en equilibrio, sino en la de los esfuerzos que realiza el profesional para crear un ambiente adecuado y conocer las ideas y los valores de los pacientes sobre el problema y la opción propuesta. A la hora de valorar si existe o no participación del paciente en la TDC esto supone, el contemplar de manera prioritaria los aspectos comunicativas generales del proceso de participación: el modo y la extensión en la que el profesional favorece la deliberación y la discusión para conocer los valores preferencias y creencias sobre la decisión final a tomar y el propio deseo de participar del paciente”.

Informar y aconsejar.

A diferencia de los estilos altamente directivos, en el modelo de entrevista de las decisiones compartidas el profesional ofrece información o consejo tras solicitar previamente permiso al paciente.

Informar no comporta descargar simplemente datos o conocimientos a alguien, sino tratar de entender la perspectiva del paciente y sus necesidades con atención, y ayudar a que sea él quien saque sus propias conclusiones en base a la información que le hayamos ofrecido.

Una secuencia habitual para llevar a cabo ese proceso sería: preguntar-informar-comprobar, donde se trabaja con una perspectiva bidireccional en la que el paciente participa activamente. Hablamos no tanto de informar como de un proceso de intercambio de información con el paciente.

Tareas para informar y dar consejo: Preguntar-Informar-Preguntar

	Tareas	Habilidades
Preguntar	<ul style="list-style-type: none"> • Solicitar permiso • Clarificar información sobre las necesidades y posibles lagunas del paciente. 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>“¿Podría explicarle...?”</i> • <i>¿Querría saber algo más acerca de ...?”</i> • <i>“¿Qué es lo que sabe de.....?”</i> • <i>“¿Qué es lo que desearía conocer sobre...?”</i> • <i>“¿Necesitaría alguna información que pudiera ayudarle?”</i>
Informar	<ul style="list-style-type: none"> • Priorizar. • Informar con claridad. • Dar autonomía al paciente. • No predeterminar las respuestas del paciente. 	<ul style="list-style-type: none"> • Preguntarse: ¿Qué es lo que el paciente más desea o necesita saber en este momento?. • Utilizar lenguaje coloquial, evitando la jerga médica • Proporcionar la información de manera gradual. • Reconocer la libertad del paciente para estar en desacuerdo o ignorar la información proporcionada. • Presentar la información de manera neutra, sin adelantarnos al significado que pudiera dar el paciente.
Preguntar/Comprobar	<ul style="list-style-type: none"> • Preguntar por la interpretación que hace el paciente, su comprensión, o sus respuestas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Con Preguntas abiertas: <i>“Entonces, ¿qué va hacer con ello?”</i> <i>“¿Me he explicado con claridad?”</i> <i>¿Necesitaría saber alguna cosa más?”.</i> • Reflejando las reacciones que apercibimos: <i>“Le veo confuso”.</i> <i>“No parece convencido con lo que le he propuesto”.</i> • Dar tiempo a procesar y a responder sobre la información proporcionada <i>“¿Qué piensa sobre lo que le he comentado?”.</i> <i>“¿Cómo piensa que se puede aplicar en su caso?”.</i> <i>“¿Cómo podría hacerlo más comprensible?”.</i> <i>“Explíqueme con sus palabras lo que le hemos estado comentado”</i> <i>“¿Cuál considera que sería el siguiente paso a dar?”</i>

Herramientas de ayuda a la toma de decisiones

Siguiendo las recomendaciones de la International **Patient Decision Aid Standards instrument (IPDASI)**, generalmente la metodología de trabajo básica comprende los siguientes apartados:

1. Obtener los hechos (la información básica)
2. Comparar las opciones de tratamiento
3. Balancear los pros y contras de cada opción
4. Destacar los aspectos claves del problema de salud
5. Preguntas importantes y frecuentes del problema de salud
6. ¿Qué es lo más importante para usted?, ¿cuáles son sus preferencias?
7. Experiencias de otros pacientes.
8. ¿Qué más necesitas para tomar tu decisión?

Herramientas i webs online para pacientes y familiares

- **Canal Salut Decisiones compartidas**

<http://canalsalut.gencat.cat/es/tematics/decisiones-compartidas/> Web desarrollada por la Agencia de Qualitat i d'Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS), muestra información en la actualidad sobre diferentes patologías (Cáncer de Próstata localizado, Enfermedad renal crónica avanzada, Síndrome del túnel carpiano, Aneurisma de Aorta Abdominal), sigue las recomendaciones de la International Patient Decision Aids (IPDAS).

- **Consejo Consultivo de Pacientes de Cataluña**

http://canalsalut.gencat.cat/es/home_ciudadania/participacio/consell_consultiu_pacients_2/index.html Es el órgano asesor representativo de las asociaciones de pacientes delante de la Administración catalana.

- **Participa y decide sobre tu salud (disponible en castellano)**

<http://www.pydesalud.com/que-es-portada> Se trata de un proyecto del Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS), Fundación Canaria de Investigación y Salud (FUNCIS), Red de Investigación en Servicios de Salud en Enfermedades Crónicas (REDISSEC) y Proyecciones y Estudios Transnacionales (PROYECTRAN). El web permite obtener información sobre enfermedades y recursos para gestionar el proceso de la enfermedad. Actualmente hay disponible información sobre: el cáncer de mama, la depresión y la diabetes.

- **Forumclínic (disponible en catalán y en castellano)**

<http://www.forumclinic.org/> El Forumclínic está liderado por profesionales de los centros hospitalarios y de atención primaria de la Corporación Sanitaria Clínic del Hospital Clínic de Barcelona. El Forumclínic ofrece un programa interactivo para pacientes destinado a que aumenten su grado de autonomía con su salud, aportando información rigurosa, útil, transparente y objetiva y favoreciendo por tanto la participación activa de los pacientes.

- **Patient Decision Aids (disponible en inglés y francés)**

<https://decisionaid.ohri.ca/> El Ottawa Hospital Research Institute (OHRI) tiene disponibles en su web herramientas de ayuda a la toma de decisiones para pacientes aportando información sobre las opciones de tratamiento, resultados y preferencias personales. Actualmente recoge más de 100 temas de salud.

- **Informed Medical Decisions Foundation (disponible en inglés)**

<http://www.informedmedicaldecisions.org/thoughtleadership/resources.aspx>

La Informed Medical Decisions Foundation es una fundación que da soporte a diferentes proyectos de investigación sobre decisiones compartidas de los Estados Unidos. El objetivo final es ayudar a las personas a tomar decisiones sobre su salud y ofrece por tanto diferentes recursos para los pacientes y familiares.

- **Mayo Clinic Shared Decision Making National Resource Center (disponible en inglés)**

El Shared Decision Making National Resource Center de la Clínica Mayo de los Estados Unidos ofrece un portal público con algunos recursos para pacientes como, por ejemplo, el tratamiento de la diabetes y la depresión, entre otros.

- **Effective Healthcare Program (disponible en inglés y castellano)**

La Agency for Healthcare Research and Quality de los Estados Unidos tiene disponibles informes en el web sobre diferentes enfermedades. Éstas incluyen información general sobre la enfermedad, las opciones de tratamiento, entre otros.

- **Health Direct (disponible en inglés) <https://www.healthdirect.gov.au/>**

Tiene un teléfono de consulta directo. Asimismo proporciona información clara y concisa sobre múltiples problemas de salud y de procedimientos diagnósticos y tratamientos

- **International**

[The Cochrane Collaboration: Consumers & Communication Review Group](#)
Coordinate the preparation and publication of systematic reviews of interventions which affect the way people interact with healthcare professionals, services and researchers.

[Shared@EACH - Shared Decision Making Network](#) on Facebook, must log in to view. The purpose of this members only group is to: share news, ideas and developments in the field; inform the members about events, meetings, potential collaborations; discuss and debate things that come up; stimulate research, development and implementation.

[Med-Decs](#), from Radboud University Nijmegen Medical Center in the Netherlands, an international database for support in medical choices. A list of decision aids in multiple languages from multiple sources.

- **Canada**

[Research Chair in Implementation of Shared Decision Making in Primary Care](#) at the Université Laval aims to help provide health professionals and their patients with the necessary skills to promote shared decision-making throughout the healthcare continuum.

[Health Information Research Unit \(HIRU\)](#) in the Clinical Epidemiology and Biostatistics Department at McMaster University conducts research in the field of health information science.

[health-evidence.ca](#) aims to support evidence-informed decision making (EIDM) in public health organizations across Canada.

- **Europe**

[Decision Laboratory](#) at Cardiff University develops and evaluates decision support interventions on a not-for-profit basis.

[IPDASi assessment](#): an instrument to assess the quality of patient decision support technologies.

[The King's Fund](#) seeks to understand how the health system in England can be improved. Using that insight, they work with individuals and organisations to shape policy, transform services and bring about behaviour change.

[Picker Institute Europe](#) is an independent, not-for-profit organization with charitable status. Working with patients, professionals, and policy-makers to promote understanding of the patient's perspective.

[Centre for Reviews and Dissemination](#) is part of the National Institute for Health Research (NIHR) and is a department of the University of York, UK and provides research-based information about the effects of health and social care interventions.

- **United States**

[Agency for Healthcare Research and Quality \(AHRQ\): Effective Healthcare Program](#) develops a wide array of products to help consumers, clinicians, policymakers, and others make more informed health care decisions.

[ECRI Institute](#) is an independent, nonprofit organization that researches the best approaches to improving the safety, quality, and cost-effectiveness of patient care.

[The Shared Decision Making National Resource Center](#) at the [Mayo Clinic](#) advances patient-centered medical care by promoting shared decision making through the development, implementation, and assessment of patient decision aids and shared decision making techniques.

[Knowledge and Evaluation Research Unit](#) at the Mayo Clinic focuses on translating the best available research evidence into clinical practice through evidence synthesis, investigating the patient-clinician encounter as well as quality of care research.

[Center for Bioethics and Social Sciences in Medicine](#) is a joint program sponsored by the University of Michigan Medical School and the Ann Arbor VA. It is a multidisciplinary unit that integrates bioethics with key social science disciplines, bringing together in one entity research, education, policy work, and service.

[Working Group on Risk, Communication and Health Care Decision-Making](#) at the University of North Carolina promotes research on issues of risk communication, patient-provider communication, and shared decision-making in health care settings.

Toma de decisiones compartida en situaciones difíciles (Entrevista familiar con aproximación en “*Shared Mind Decissions*”)

En el contexto de una enfermedad grave, los individuos usualmente confían en otros para ayudarlos a pensar y sentir su camino a través de decisiones difíciles. Para ayudarnos a entender por qué, cuándo y cómo los individuos involucran a otros de confianza en compartir información, la deliberación y la toma de decisiones, aparece el concepto de mentes compartidas. Formas en que pueden surgir nuevas ideas y perspectivas a través de los pensamientos, sentimientos, percepciones, significados e intenciones entre 2 o más personas.

Se estudia cómo se manifiestan las mentes compartidas en las relaciones y organizaciones en general, basándose en estudios de cognición colaborativa, sintonización, i “*sensemaking*”. Entonces, exploramos cómo la mente compartida podría ser promovida mediante la comunicación, cuando sea apropiado, y las implicaciones de la mente compartida para la toma de decisiones y la autonomía del paciente. A continuación, se tiene en cuenta un continuo de los enfoques centrados en el paciente a las interacciones paciente-clínico. En un extremo del continuo, un **enfoque interaccional** promueve conocer al paciente como una persona, adaptar la información, construir preferencias, lograr el consenso, y promover la autonomía relacional. En el otro extremo, un **enfoque transaccional** se centra en el conocimiento sobre el paciente, la información como mercancía, la negociación, consentimiento y autonomía individual. Por último, se propone que la autonomía y la toma de decisiones deben considerar no sólo las perspectivas individuales de los pacientes, sus familias y miembros del equipo de médico, sino también las que surgen de las interacciones entre ellos. Centrándose en el modelo de mentes compartidas, los médicos pueden observar de qué maneras pueden promover el intercambio bidireccional de información y la participación en la deliberación compartida.

Cuestionario CICAA-Decisión (Roger Ruiz)

La propuesta de escala CICAA-Decisión se estructura en una serie de ítems que tratan de valorar (mediante un observador externo y en una escala de tres dimensiones) el grado en que ciertas conductas son puestas en práctica por el profesional sanitario con el objeto de evaluar en qué medida este intenta hacer partícipe al paciente de la consulta y de la toma de decisiones que se lleva a cabo en ella. Para completarla es preciso observar el desarrollo de la consulta en toda su extensión ya que el involucramiento en la toma de decisiones puede hacerse a cualquier nivel de decisión, ya sea en referencia al diagnóstico como sobre los aspectos terapéuticos.

A) Componente 1º: Identificar y comprender los problemas (ítems 1 y 2) (ítems 13 y 15 de la escala CICAA modificados)

Ítem 1.- ¿En qué medida el profesional ha explorado las emociones y/o sentimientos que el síntoma, proceso o propuesta de tratamiento ha provocado al paciente?

Ítem 2.- ¿En qué medida el profesional ha explorado las expectativas que el paciente tiene para esta consulta? (Ejemplos de exploración activa: "*¿Piensa que le podemos ayudar de alguna manera en concreto?*", "*¿Y cómo cree usted que le puedo ayudar?*", o "*¿Que cree usted que deberíamos hacer?*")

B) Componente 2º: Acordar y Ayudar a actuar (ítems 3 al 15) (incluye ítems 21 al 29 de la escala CICAA)

Ítem 3.- ¿En qué medida el profesional trata de explicar el proceso o el síntoma principal presentado por el paciente?

Por ejemplo: "*Esa fiebre parece que está causada por la infección de la garganta....*" "*A mi entender tiene usted dos problemas. Lo de la piel parece claramente una infección por hongos y lo de la tos...*".

Ítem 4.- ¿En qué medida el profesional define adecuadamente el problema sobre el que se tomarán las decisiones?

Ítem 5.- ¿En qué medida el profesional trata de explicar su propuesta de tratamiento?

Se han de valorar los esfuerzos del profesional por informar al paciente sobre el tratamiento o recomendación que ha propuesto o la evolución, probable, que puede seguir el proceso (especialmente en el caso de no proponer ninguno).

Respecto a la información sobre el tratamiento se debe de valorar si el profesional aborda sus pros y los contras: sus posibles beneficios para el paciente y sus posibles contraindicaciones, efectos secundarios, riesgos, precauciones o cualquier otro tipo de advertencia al respecto.

Ítem 6.- ¿En qué medida el profesional ofrece una información adaptada a los problemas y necesidades que tiene el paciente?

El evaluador debe de valorar si la información que el médico ofrece es la adecuada para el paciente que tiene delante y para el problema que tiene este. Esto a veces es difícil pero tiene mucha relación con el tipo de exploración del problema que se ha hecho previamente. Si este ha sido profundo explorando ideas, necesidades, preocupaciones y después la información ofrecida toca estos aspectos la valoración será alta. La clave para valorar este ítem esta en el grado de bidireccionalidad que existe a la hora de informar entre el profesional y el paciente.

Ítem 7.- En qué medida el profesional ofrece la información de forma clara

Información que puede ser tanto sobre el proceso como su manejo. De forma clara quiere decir: Hablando correctamente, utilizando palabras y frases cortas, evitando la jerga médica, empleando una dicción clara, con ritmo adecuado y pausas ordenando la información, resaltando lo importante, repitiendo la información ya dada, ejemplificándola, razonándola e ilustrándola, dando apoyo por escrito, explicando cómo actúa la terapia.

Item Clave:

Ítem 8.- ¿En qué medida el profesional da la oportunidad al paciente a participar en la toma de decisiones de la consulta?

Dar la oportunidad para participar es animar a que el paciente tome parte en la toma de decisiones. Lo ideal es que el profesional informe adecuadamente de las opciones disponibles y después invite al paciente a elegir y participar, es decir OFREZCA PRIMERO ALGUNAS OPCIONES POSIBLES, esto es lo que posibilitará después con adecuadas frases y actitud de observación la valoración del deseo de participar.

Ítem 9.- ¿En qué medida el profesional permite que el paciente exprese sus dudas?

Ítem 10.- Si se produce alguna discrepancia o desacuerdo entre el profesional y el paciente, ¿en qué medida el profesional busca el acuerdo (entrando en discusión y considerando las opiniones del paciente)?

Ítem 11.- ¿En qué medida el profesional comprueba que el paciente ha comprendido la información suministrada?

Ítem 12.- ¿En qué medida el profesional permite que se tome la decisión o indica que hay que tomarla o aplazarla?

Ítem 13.- ¿En qué medida el profesional consigue compromisos explícitos por parte del paciente respecto al plan a seguir?

Es un ítem que está muy relacionado con el 8, pero en esta ocasión se trata de valorar si el profesional fuerza o no un reparto de responsabilidades o lo que es lo mismo hace copartícipe del proceso de búsqueda de la salud al propio paciente una vez que ya se han discutido o no las opciones. Este reparto de responsabilidad debe hacerse explícitamente en la entrevista

C) Componente 3º: Decisiones con Opciones (ítems 14 a17)

Solo se evaluará este componente si se han propuesto o se discuten más de una opción de acción (incluido el no hacer nada) aparentemente consideradas válidas, lo que generalmente supone puntuar el ítem 8 con un 2

Las opciones las puede proponer el médico pero también pueden ser propuestas por el paciente. Se puede compartir decisiones no solo respecto a diagnósticos o tratamientos sino también respecto a realizar o no una prueba, una derivación, etc.

Ítem 14.- ¿En qué medida el profesional expone o favorece la exposición de posibles opciones de tratamiento?

Normalmente suelen existir distintas formas de solucionar la mayoría de los problemas clínicos y siempre existe la posibilidad de ofrecer una solución o no hacerlo. El que salgan algunas opciones es fundamental.

Ítem 15.- ¿En qué medida el profesional informa sobre las diferentes opciones?

Este ítem valora la información adicional que el profesional da sobre cada una de las opciones que ha señalado. Se incluye aquí información sobre los pros y los contras de las diferentes opciones: sus posibles beneficios para el paciente y sus posibles contraindicaciones, efectos secundarios, riesgos, precauciones o cualquier otro tipo de advertencia al respecto.

Ítem 16.- ¿En qué medida el profesional permite al paciente hacer preguntas sobre las opciones o el proceso de toma de decisiones?

Ítem 17.- ¿En qué medida el profesional explora el grado de participación que desea tener el paciente en la toma de decisiones?

Es muy difícil valorar el papel que el paciente desea tomar en la toma de decisiones. No se trata aquí de hacer juicios sobre esto sino de evaluar si el profesional de alguna forma ha intentado clarificar el papel que el paciente puede querer desear respecto a su participación en el proceso de toma de decisiones. Cualquier demanda explícita del profesional en este sentido será puntuada con un 2. Ej. M: *“Respecto a lo que hay que hacer y dado que en gran parte dependerá de usted me gustaría saber si está usted dispuesto a implicarse conmigo en tomar la decisión que mejor se adaptaría a su situación y circunstancias”*. Implícitamente el profesional puede estar invitando al paciente a participar y observando así su deseo de hacerlo o no. Esta situación presumiblemente será mucho más frecuente en nuestro medio.

Tomado de R Ruiz y col Manual CICAAD

BIBLIOGRAFIA recomendada

1. Edwards A, Elwyn G, et al. Shared Decision-Making in Health Care. Achieving evidence-based patient choice. Oxford UNiversity Press, 2016. Third edition.
2. 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(1):5-12.
3. Glyn Elwyn, Hayley Hutchings, Adrian Edwards, Frances Rapport, Michel Wensing, Wai-Yee Cheung, et al. The OPTION scale: measuring the extent that clinicians involve patients in decision-making tasks. *Blackwell Publishing Ltd Health Expectations*, 2005;8: 34–42.
4. Lawrence Dyche, Ronald M Epstein. Curiosity and medical education. *Medical Education* 2011;45: 663–668.
5. Ronald M. Epstein, Richard L. Street. Shared Mind: Communication, Decision Making, and Autonomy in Serious Illness. *Ann Fam Med* 2011;9:454-461.
6. Mendoza P.S, Jofré A.V., Valenzuela S.S. La toma de decisiones en salud y el modelo conceptual de Ottawa. *Invest. educ. enferm*. 2006;24(1): 86-92.
7. Gavilan Moral E, Ruiz Moralb R, Perula de Torres LA , Parras Rejanod JM y Red de Investigación en Actividades Preventivas y de Promoción de la Salud (redIAPP). Valoración de la relación clínica centrada en el paciente: análisis de las propiedades psicometricas de la escala CICAA. *Aten Primaria*. 2010;42(3):162–168.
8. Ronald M. Epstein, Richard L. Street. Shared Mind: Communication, Decision Making, and Autonomy in Serious Illness. *Ann Fam Med* 2011;9:454-461. doi:10.1370/afm.1301.