RECOMENDACIÓN NOVIEMBRE 2018

TOMA DE DECISIONES COMPARTIDAS

Dra. Daniela García
NOBLE Cía. de Seguros

En el año 1988 se acuñó el término "atención centrada en el paciente" (también conocida como "cuidado centrado en el paciente" o "atención centrada en la persona") con la idea de llamar la atención sobre la necesidad que la atención médica cambiara su enfoque de la enfermedad hacia el paciente y su familia, subrayando la importancia de comprender las necesidades de los pacientes en un sistema de atención sanitaria complejo y fragmentado y como un enfoque fundamental para mejorar la calidad de atención. El Instituto de Medicina de Estados Unidos (IOM) definió la atención centrada en el paciente como *"....Cuidado diseñado con la participación del paciente para garantizar que sus necesidades, preferencias y valores sean satisfechos de manera oportuna, conveniente y coordinada; incluye establecer las metas y las opciones de cuidado del paciente de manera explícita y en conjunto; se requiere una evaluación constante para asegurar que el plan de cuidado corresponda con las metas del paciente....."*

¿Cuáles son los principios de la Atención centrada en el paciente?

1. Respeto por los valores, preferencias y necesidades expresadas por los pacientes
2. Coordinación e integración de la atención
3. Información, comunicación y capacitación
4. Confort físico
5. Apoyo emocional y alivio de temores y ansiedades
6. Participación de la familia y amigos
7. Continuidad de atención en las transiciones asistenciales
8. Acceso a la atención

Como la definición lo indica, el rasgo más importante de la atención centrada en el paciente es la participación activa de los pacientes. En la práctica clínica diaria los pacientes y profesionales sanitarios se enfrentan a situaciones en las que deben tomar decisiones con diferentes grados de incertidumbre, ya sea en relación con procesos diagnósticos o terapéuticos. Existen algunos tipos de decisiones, generalmente relacionadas con situaciones agudas o atención urgente, como tomar antibióticos para una neumonía o la cirugía en una apendicitis aguda o una fractura de cadera, en las que la mejor alternativa terapéutica está clara y las preferencias del paciente juegan un papel poco o nada importante. Sin embargo, existen otras situaciones (terapia para el cáncer de mama o cáncer de próstata, el uso de estatinas para la prevención primaria de cardiopatía coronaria) la participación del paciente añade un valor sustancial.

Toma de decisiones compartida

Hay varios modelos para la toma de decisiones:

- 1- Modelo paternalista: el profesional sanitario decide por el paciente y el paciente queda fuera del proceso de decisión.
- 2- Decisión informada: el profesional sanitario sólo informa las opciones posibles, pero no aconseja y la responsabilidad de decidir corresponde al paciente.
- 3- Toma de decisiones compartida: el paciente y el profesional sanitario adoptan las decisiones de manera conjunta.

¿En qué consiste la toma de decisión compartida?

Básicamente el proceso consiste en que el profesional sanitario le brinda información al paciente sobre su problema de salud y el balance riesgo-beneficio de todas las opciones de un procedimiento diagnóstico o terapéutico, incluyendo la opción de no realizar nada. El paciente le aporta información sobre sí mismo al profesional sanitario y sobre sus preferencias, problemas, condiciones en su hogar y reflexiona como podrían influir en cada una de las opciones haciendo que alguna sea mejor o peor que las demás. Luego el profesional sanitario en conjunto con el paciente toman la decisión sobre cuál procedimiento diagnóstico o terapéutico sería el más adecuado u optar por esperar antes de seleccionar uno de ellos.

La Medicina basada en la evidencia (MBE) es un enfoque de la práctica médica dirigido a optimizar la toma de decisiones, haciendo hincapié en el uso de pruebas científicas provenientes de investigación correctamente concebida y correctamente llevada a cabo.

La práctica de la MBE, por tanto, requiere la integración de la experiencia clínica individual, con los mejores datos objetivos (evidencia clínica disponible), cuando de toma una decisión terapéutica, tomando en cuenta los valores y las preferencias de los pacientes, a lo que se conoce como la tríada de la medicina basada en la evidencia.

¿Cuáles son los aspectos a tener en cuenta?

1. Que el profesional sanitario desarrolle una relación de confianza, de empatía y calidez con el paciente.
2. La comunicación debe ser fluida y se debe facilitar el discurso del paciente.

3. Explorar las preferencias del paciente sobre la información que desea recibir y responder a sus preocupaciones y expectativas
4. Valorar la evidencia en el contexto de cada paciente individual.
5. Ayudar al paciente a evaluar cada una de las alternativas y el impacto en función de sus preferencias y valores.
6. Negociar la decisión junto con el paciente y resolver, si es que los hay, los conflictos.
7. Acordar un plan de acción y preparar el seguimiento.

*La esencia de la decisión compartida está en reconocer que en toda decisión clínica existen dos tipos de expertos, distintos, pero igual de importantes:
el profesional sanitario y el paciente.*

¿Qué opinan los pacientes?

Algunos pacientes expresan un cierto grado de insatisfacción con su atención porque en ocasiones sienten que no tienen una participación adecuada en las decisiones que los profesionales sanitarios toman sobre su salud y una de las causas de este problema es que los pacientes a menudo no cuentan con la suficiente información sobre las opciones de tratamiento o procedimientos diagnósticos para poder tomar decisiones informadas.

¿Existen barreras para la aplicación práctica de la toma de decisiones compartidas?

Si bien hace muchos años que se ha desarrollado el concepto y la aplicación de "toma de decisiones compartidas" siguen existiendo algunas barreras para su adopción por parte de los profesionales sanitarios, entre otras:

1. No apoyar la participación del paciente ya que significa ceder parte del control.
2. Apoyar la participación del paciente pero no saber cómo hacerlo realidad.
3. Falta de tiempo.
4. Falta de entrenamiento en habilidades de entrevista clínica.
5. Poco desarrollo de habilidades para la negociación con el paciente.

ALGUNOS MITOS DE LA TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA

1. La Toma de Decisiones Compartida es una moda que pasará.
2. En la Toma de Decisiones Compartida, al final al paciente se le deja tomar solo la decisión.
3. No todo el mundo quiere Tomar de Decisiones Compartidas.
4. No todo el mundo vale para Tomar de Decisiones Compartidas.
5. La Toma de Decisiones Compartidas no es posible porque los pacientes siempre me preguntan "qué es lo que yo haría".
6. La Toma de Decisiones Compartidas lleva mucho tiempo.
7. Es que ya estamos realizando una Toma de Decisiones Compartidas.
8. La Toma de Decisiones Compartidas no es compatible con las Guías de Práctica Clínica.

¿Cómo puede informarse el paciente?

Para favorecer el proceso se han desarrollado **Herramientas de ayuda para la toma de decisiones compartida**. Estas herramientas ofrecen al paciente información sobre su condición de salud, cuáles son las opciones terapéuticas, cuáles son los beneficios, los riesgos, los resultados de cada opción incluyendo beneficios y posibles efectos secundarios así como los costos. De esta manera, el paciente puede incorporar sus valores y preferencias, en el proceso de toma de decisiones compartidas de manera informada, sabiendo cuales son realmente sus opciones. Estas herramientas se diferencian de la información tradicional en que no se les indica a los pacientes que deben hacer.

Entre estas herramientas se incluyen materiales escritos, folletos, aplicaciones informáticas, páginas webs vídeos o presentaciones interactivas.

A nivel mundial hay inventariados más de 700 herramientas , la Colaboración de los Estándares Internacionales de Ayuda a La Decisión (IPDAS) es un grupo de investigadores, profesionales y partes interesadas de todo el mundo que se estableció en 2003 para mejorar la calidad y la eficacia de las ayudas a la decisión del paciente mediante el establecimiento de un marco compartido basado en la evidencia con un conjunto de criterios para mejorar su contenido, desarrollo, implementación y evaluación.

¹International Patient Decision Aid Standards <http://ipdas.ohri.ca/>

Ejemplo 1: Guía de apoyo decisional de Ottawa

Guía de Apoyo Decisional de Ottawa

Para personas que enfrentan decisiones difíciles en el área social o de la salud

Esta Guía incluye cuatro pasos : 1 2 3 4

1 Aclarando su decisión.

¿Qué decisión está tomando usted?

¿Cuál es la razón por la que tiene que tomar esta decisión?

¿Para cuándo tiene que estar tomada la decisión?

¿En qué etapa está, respecto a esta decisión?

No ha pensado acerca de las opciones Cerca de tomar la decisión

Está considerando las opciones Ya tomó la decisión

2 Explorando su decisión.

Información

Haga una lista de las opciones y para cada una escriba los mayores beneficios y los mayores riesgos que usted conoce.

**Valoración
(lo importante para usted)**

Utilice estrellas (★) para mostrar el grado de importancia que tiene para usted cada beneficio y cada riesgo. 5 estrellas significan "mucho". Ninguna estrella significa que eso no es tan importante para usted.

Certidumbre

Considere la opción cuyos beneficios son los más importantes para usted y que tengan la mayor probabilidad de ocurrencia. Deje de lado la opción que tenga los riesgos que más le preocupan.

	Razones para elegir esta opción (Beneficios/Ventajas/Pros)	Cuán importante es Utilice 0 a 5★s	Razones para no elegir esta opción (Riesgos/Desventajas/Contras)	Cuán importante es Utilice 0 a 5★s
Opción #1		▼		▼
		▼		▼
		i ▼		p ▼
Opción #2		e ▼		x ▼
		▼		▼
		\$ ▼		▼
Opción #3		— ▼		\$ ▼
		€ ▼		fi ▼
		ú ▼		s ▼

¿Cuál opción prefiere? #1 #2 #3 No estoy seguro (a)

Apoyo

¿Quién, además de usted, participa en la decisión?

¿Cuál es la opción preferida por esa persona?

¿Esa persona, lo(a) presiona? Sí No Sí No Sí No

Esa persona ¿De qué manera puede ayudarla?

¿Qué papel prefiere desempeñar al tomar la decisión?

Prefiere compartir la decisión con...

Prefiere decidir después de escuchar diferentes opiniones...

Prefiere que otros decidan...

¿Con quién o quiénes? _____

3 Identificando lo que necesita para tomar la decisión.

Información	¿Conoce los beneficios (lo positivo) y los riesgos (lo negativo) de cada opción?	☐ Sí	☐ No
Valoración (lo que es importante para usted)	¿Tiene claridad acerca de cuáles beneficios y riesgos son los que más le preocupan?	☐ Sí	☐ No
Apoyo	¿Tiene suficiente apoyo y consejo para tomar la decisión?	☐ Sí	☐ No
Certidumbre	¿Se siente segura respecto a cuál es la mejor opción para usted?	☐ Sí	☐ No

The SURE Test © 2008 O'Connor & Légaré.

Las personas que contestaron "NO" a una o más de las preguntas anteriores tienden a: retrasar su decisión, cambiar de opinión, arrepentirse de la decisión tomada o culpar a otros si hubiera malos resultados. Por lo tanto, es importante trabajar en los pasos dos y cuatro, pues ambos se focalizan en sus necesidades.

4 Planeando los siguientes pasos basándose en sus necesidades.

Sus necesidades ✓ **Cosas que podría hacer**

Información	
Si usted siente que no tiene suficiente información	☐ Infórmese sobre las opciones y cuán posibles son los beneficios y los riesgos ☐ Haga una lista de preguntas. ☐ Considere dónde encontrar las respuestas (ejemplo: biblioteca, profesionales de salud, consejeros).

Valores	
Si no está seguro sobre cuáles beneficios o riesgos son los que más le preocupan	☐ Revise la cantidad de estrellas que puso en la balanza para ver lo que es más importante para usted. ☐ Busque personas que sepan lo que significa haber experimentado los beneficios y riesgos. ☐ Converse con otros que hayan tomado la decisión. ☐ Lea historias sobre lo que es más importante para otros. ☐ Converse con otros sobre lo que es más importante para usted.

Apoyo	
Si usted siente que no tiene suficiente apoyo	☐ Converse sus opciones con una persona que para usted sea confiable (por ejemplo: profesionales de salud, consejeros, familiares, amigos). ☐ Averigüe qué tipo de ayuda está disponible para usted, para apoyarlo en su elección (por ejemplo: dinero, transporte, cuidado de niños).	

Si usted siente que otras personas la/lo presionan hacia una opción específica	☐ Focalícese en las opiniones de aquellas personas que le importan más. ☐ Comparta su Guía con otras personas. ☐ Pregunte a otros para completar esta Guía. Encuentre áreas de acuerdo. Cuando esté en desacuerdo con los planteamientos, decida obtener más información. Cuando usted no esté de acuerdo con lo que es más importante, respete y considere la opinión de los otros. Escuche a la otra persona sobre lo que es más importante para ella. ☐ Encuentre una persona neutral que les ayude a usted y a las otras personas involucradas en la decisión.	
--	---	--

Otros factores que hacen DIFÍCIL la decisión	Escriba cualquier otra cosa que usted necesite:
<div style="border: 1px solid black; height: 60px;"></div>	<div style="border: 1px solid black; height: 60px;"></div>

Ejemplo 2: Tarjeta de ayuda a la decisión sobre los medicamentos que se usan para tratar la diabetes tipo 2 de Clínica Mayo.

Rutina diaria	Vigilancia diaria del azúcar	Costo	Elección del medicamento para la diabetes Una guía para elegir el medicamento adecuado para usted.
<p>Metformina</p> <p>Insulina</p> <p>Pioglitazona</p> <p>Liraglutida / Exenatida</p> <p>Sulfonilureas Glipizida, Glimperidá, Gliburida</p> <p>Gliptinas</p> <p>Inhibidores de SGLT2</p>	<p>Metformina</p> <p>D L M M J V S No es necesario monitorizar.</p> <p>Insulina</p> <p>D L M M J V S Monitorizar 1 a 2 veces al día. Esto puede ser menos frecuente una vez que el azúcar esté estable.</p> <p>Pioglitazona</p> <p>D L M M J V S No es necesario monitorizar.</p> <p>Liraglutida/Exenatida</p> <p>D L M M J V S Monitorizar dos veces al día después de las comidas, cuando se utiliza con sulfonilureas; de lo contrario, no es necesario hacerlo.</p> <p>Sulfonilureas Glipizida, Glimperidá, Gliburida</p> <p>D L M M J V S Monitorizar 1 a 5 veces al día. Esto puede ser menos frecuente una vez que el azúcar esté estable.</p> <p>Gliptinas</p> <p>D L M M J V S No es necesario monitorizar.</p> <p>Inhibidores de SGLT2</p> <p>D L M M J V S No es necesario monitorizar.</p>	<p>Estas cifras son estimadas y deben utilizarse para efectos comparativos solamente. Los costos directos varían con el tiempo, según la cobertura del seguro médico, la preparación y la dosis. En algunos países las marcas comerciales pueden tener un costo comparable al de los genéricos.</p> <p>Metformina (Existe genérico) \$0.10 por día \$9 / 3 meses</p> <p>Insulina (No existe genérico; el precio varía según la dosis)</p> <p>Lantus: Vial, por 100 un.: \$26 Pluma, por 100 un.: \$26</p> <p>NPH: Vial, por 100 un.: \$2.50 Pluma, por 100 un.: \$28</p> <p>Andágo de insulina de duración corta: Vial, por 100 un.: \$25 Pluma, por 100 un.: \$30</p> <p>Pioglitazona (Existe genérico) \$0.50 por día \$42 / 3 meses</p> <p>Liraglutide/Exenatide (No existe genérico) \$20.00 por día \$1,800 / 3 meses</p> <p>Sulfonilureas Glipizida, Glimperidá, Gliburida (Existen genéricos) \$0.10 por día \$12 / 3 meses</p> <p>Gliptinas (No existe genérico) \$12.00 por día \$1,100 / 3 meses</p> <p>Inhibidores de SGLT2 (No existe genérico) \$12.00 por día \$1,100 / 3 meses</p> <p><small>http://www.clinicamayoclinic.org Los valores de los costos directos pueden variar según el seguro médico y la preparación. © 2008 Mayo Foundation for Medical Education and Research. All rights reserved. M0273-2008/00000000</small></p>	

Cambio en el peso	Bajo nivel de azúcar en la sangre (Hipoglucemia)	Azúcar en la sangre (Reducción de A1c)	Efectos adversos
<p>Metformina</p> <p>Ninguno</p> <p>Insulina</p> <p>GANANCIA DE 4-6 lb. (GANANCIA DE 2-3 kg.)</p> <p>Pioglitazona</p> <p>GANANCIA DE 2-6 lb. (GANANCIA DE 1-3 kg.)</p> <p>Liraglutide/Exenatida</p> <p>PÉRDIDA DE 3-6 lb. (PÉRDIDA DE 1-3 kg.)</p> <p>Sulfonilureas Glipizida, Glimperidá, Gliburida</p> <p>GANANCIA DE 2-3 lb. (GANANCIA DE 1-2 kg.)</p> <p>Gliptinas</p> <p>Ninguno</p> <p>Inhibidores de SGLT2</p> <p>PÉRDIDA DE 3-4 lb. (PÉRDIDA DE 1-2 kg.)</p>	<p>Metformina</p> <p>Bajo Riesgo</p> <p>Leve = 0 - 1%</p> <p>Insulina</p> <p>Severo = 1 - 3% Leve = 30 - 40% (solo aquellos que experimentan hipoglucemia leve)</p> <p>Pioglitazona</p> <p>Bajo Riesgo</p> <p>Leve = 1 - 2%</p> <p>Liraglutida/Exenatida</p> <p>Bajo Riesgo</p> <p>Leve = 0 - 1%</p> <p>Sulfonilureas Glipizida, Glimperidá, Gliburida</p> <p>Severo = Menos que 1% Leve = 21% (solo aquellos que experimentan hipoglucemia leve)</p> <p>Gliptinas</p> <p>Bajo Riesgo</p> <p>Leve = 0 - 1%</p> <p>Inhibidores de SGLT2</p> <p>Bajo Riesgo</p> <p>Leve = 3 - 4%</p>	<p>Metformina</p> <p>1 - 2%</p> <p>Insulina</p> <p>Ilimitado %</p> <p>Pioglitazona</p> <p>1%</p> <p>Liraglutida/Exenatida</p> <p>0.5 - 1%</p> <p>Sulfonilureas Glipizida, Glimperidá, Gliburida</p> <p>1 - 2%</p> <p>Gliptinas</p> <p>0.5 - 1%</p> <p>Inhibidores de SGLT2</p> <p>0.5 - 1%</p>	<p>Metformina</p> <p>En las primeras semanas después de iniciar la metformina, los pacientes pueden sentir náusea, indigestión y/o diarrea.</p> <p>Insulina</p> <p>No existen otros efectos adversos asociados al uso de insulina.</p> <p>Pioglitazona</p> <p>Con el tiempo, 10 de 100 pacientes podrían retener líquidos (edema) mientras toman el medicamento. Para algunos, podría ser una pequeña hinchazón de tobillos, mientras que para otros, la retención de líquidos podría llegar a los pulmones haciendo que la respiración sea difícil. Esto se podría resolver después de dejar el medicamento. De las personas con riesgo de fractura que están tomando el medicamento, 10 de 100 sufrirán una fractura en los próximos 10 años. Con este medicamento aparentemente existe una posibilidad baja de cáncer de vejiga.</p> <p>Liraglutida/Exenatida</p> <p>Algunos pacientes pueden experimentar náusea, vómito y/o diarrea cuando inician el medicamento. En algunos casos, las náuseas pueden ser tan fuertes como para dejar de tomar el medicamento. Existen informes sobre dolor abdominal que puede ser consecuencia de la inflamación que sufre el páncreas con estas sustancias.</p> <p>Sulfonilureas Glipizida, Glimperidá, Gliburida</p> <p>Algunos pacientes presentan náusea, erupciones en la piel y/o diarrea cuando inician el medicamento. Estas reacciones pueden obligar a dejar de tomar el medicamento.</p> <p>Gliptinas</p> <p>Pocos pacientes pueden tener congestión nasal y sinusitis, dolores de cabeza y tal vez correr riesgo de problemas con el páncreas.</p> <p>Inhibidores de SGLT2</p> <p>Las infecciones urinarias, en particular las secundarias a un hongos, son más frecuentes en los pacientes que toman este medicamento.</p>

Sitios web herramientas de ayuda a la toma de decisiones

- Ottawa Hospital Research Institute: <http://decisionaid.ohri.ca>
Health Decision Sciences Center : <https://mghdecisionsciences.org/>
- Mayo Clinic Knowledge and Evaluation Unit <http://shareddecisions.mayoclinic.org>
- Option Grids :www.optiongrid.org
- MED-DECS :<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/>

Bibliografía

1. Michael J. Barry, M.D., and Susan Edgman-Levitan, P.A. Shared Decision Making — The Pinnacle of Patient-Centered Care. *N Engl J Med* 2012; 366:780-781.
2. GerdGigerenzer. Simple tools for understanding risks: from innumeracy to insight. *BMJ* 2003;327:741
3. Glyn Elwyn. A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process. *BMJ* 2017;359:j4891.
4. Légaré F, Thompson L. Twelve myths about shared decision making. *PatientEducCouns*. 2014 Sep;96(3):281-6.
5. Angela Coulter. Implementing shared decision making in the UK. A report for the Health Foundation.2009.
6. Implementing shared decision making. Learning report. April 2013.
7. The CAHPS Ambulatory Care Improvement Guide. Agency for Healthcare Research and Quality. 2017.
8. Terri R. Shared Decision Making — Finding the Sweet Spot. *N Engl J Med* 2016; 374:104-106.
9. R. Ruiz Moral et al. Toma de decisiones compartidas en la consulta: de la necesidad a la realidad. *Revista Atención Primaria*.Vol. 42. Num. 5 .May 2010 : 251-304
10. Participación del paciente en la toma de decisiones. *INFAC*. VOLUMEN 22 • No 3 • 2014.