

## Les decisions sobre la salut són cosa de dos

Montse Moharra, Joan M. V. Pons

Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS). Barcelona.

La cançó *Takes two to tango* d'Al Hoffman i Dick Manning és un bon punt de partida per saber que en la presa de decisions sobre la salut sempre fan falta com a mínim dos protagonistes: el metge i el pacient; ambdues parts comparteixen informació. Els professionals aporten l'evidència científica sobre el diagnòstic, l'etiologia, el pronòstic o les diferents opcions de tractament, inclosa la de no fer res seguint una conducta vigilant, mentre que el pacient aporta les seves circumstàncies socials, preocupacions, preferències i valors. Finalment, en aquest procés les dues parts arriben a un acord sobre la millor opció a seguir<sup>1</sup>.

Els diferents canvis socials i tecnològics, l'accés a una quantitat inabastable d'informació —no sempre fiable— disponible a Internet i a les xarxes socials, el dret d'autonomia de l'individu competent i informat per decidir sobre allò que l'afecta, com la seva salut, ha coincidit també amb el declivi de l'anomenat model paternalista de la relació metge-malalt, donant lloc a un model relacional més centrat en el pacient. El model deliberatiu proporciona una atenció respectuosa i sensible a les preferències individuals dels pacients, a les seves necessitats i als seus valors, assegurant així també que aquests valors guïïn les decisions clíniques<sup>2</sup>.

Es podria dir que, deixant al marge el model paternalista de temps pretèrits, conviuen actualment dos models relacionals entre els professionals de la salut i les persones. Un és el model informatiu o tècnic, on el professional actua al servei del consumidor que sap o creu que sap allò que vol. La salut passa a ser un bé de consum com qualsevol altre i el professional o tècnic proveeix allò que el client demana, sense qüestionar raons ni oportunitat; sols importa la contraprestació econòmica i, això sí, un servei de qualitat<sup>3</sup>. L'altre model és el deliberatiu en què ambdues persones, professional i persona, participen activament en el procés de presa de decisions sobre el tractament o una altra actuació assistencial i que és el que es correspon amb el model de decisions compartides. Passa a constituir un imperatiu ètic per als professionals —ben conegut en

l'àmbit de la psicoteràpia— on s'estableix un partenariat o aliança i on ambdues parts s'impliquen per obtenir aquell resultat que més interessa.

### La participació ciutadana

La participació de les persones (sanes i malaltes) en la salut és un fet assenyalat pel Departament de Salut com a necessari per garantir els drets de la ciutadania<sup>4</sup> a una informació completa, adequada, comprensible i de fàcil accés sobre la seva salut, els tractaments, riscos individuals i col·lectius importants que els afecten, de manera que sigui possible la coparticipació en les decisions que els afecten directament.

En el procés de les decisions compartides, les persones aporten les seves preferències, objectius i valors i el professional clínic aporta informació contrastada sobre les opcions diagnòstiques i terapèutiques. Dels models relacionals metge-pacient, la iniciativa "Decisiones Compartides" va més enllà dels models coneguts com el model paternalista o purament informatiu i avança cap a un model en el qual el professional de la salut i la persona (sana i malalta) participen activament en el procés de decisió sobre el maneig de la seva malaltia per tal d'escollir aquelles proves o tractaments que, a partir de l'evidència científica, s'alineen millor amb les seves preferències i valors<sup>5</sup>.

Les millors decisions seran aquelles que, sobre una base científica suficient d'efectivitat i seguretat, estiguin el més a prop possible dels valors, objectius i preferències de la persona. Les persones que s'impliquen en les decisions relacionades amb la seva salut perceben una millor qualitat en l'atenció rebuda, millorant també l'adherència al tractament pel fet que se senten participants de la decisió.

### Eines d'ajuda a la presa de decisions conjunta

Les eines d'ajuda a la presa de decisions compartides són instruments que ajuden el pacient a obtenir informació i respostes a les preguntes clau sobre què ha de fer o què ha de saber per acabar prenent una decisió. Aquestes eines garanteixen que tota la informació és rellevant, necessària i actualitzada i, a més, es presenta de forma equilibrada, entenedora i útil per al pacient. El format és el de qualsevol eina que ajudi el pacient a prendre una decisió informada sobre el seu maneig i poden ser tríptics o fulls informatius, aplicacions en línia, DVD o webs interactius, entre d'altres.

Correspondència: Montse Moharra  
Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS)  
C/ Roc Boronat, 81-95, 2a planta  
08005 Barcelona  
Tel. 935 513 905  
Adreça electrònica: mmoharra@gencat.cat

TAULA 1. Principals desenvolupadors internacionals d'eines d'ajuda a la presa de decisions conjunta

Organització Programa	País
Ottawa Hospital Research Institute (OHRI) <b>Patient Decision Aids</b>	Canadà
Informed Medical Decisions Foundation <b>Shared Decision Making Program</b>	EUA
Agency for Healthcare Research and Quality <b>Effective Healthcare Program</b>	EUA
Mayo Clinic <b>Shared Decision Making National Resource Center</b>	EUA
Dartmouth Center for Health Care Delivery Science <b>Option Grid</b>	EUA
The Health Foundation <b>Person-centred Care Resource Center</b>	UK

Els principals desenvolupadors d'aquestes eines, i on l'ús és més comú, són a Canadà, als Estats Units i al Regne Unit (Taula 1). En el nostre context hem d'afegir la iniciativa de Canàries<sup>6</sup> i la que Catalunya<sup>7</sup> ha posat en marxa. Recentment, l'interès en el desenvolupament d'aquest tipus d'eines ha augmentat i actualment trobem molts recursos per Internet però amb una gran variabilitat pel que fa a la qualitat del contingut o a l'ús de l'evidència científica. Això ha provocat la creació d'un grup internacional que ha elaborat uns estàndards qualitius<sup>8</sup> amb la finalitat d'assegurar la qualitat i l'efectivitat del contingut d'aquestes eines i que consisteixen en una llista de control (*check-list*) sobre la valoració del contingut de l'eina (presentació de forma entenedora i clara), el procés de desenvolupament de l'eina (revisió del contingut, actualització de la informació, conflicte d'interessos) i l'efectivitat (claretat sobre les opcions que preocupen més o ajuden els pacients a conèixer les diferents opcions) (Taula 2).

### L'eina web Decisions Compartides

El projecte "Decisions Compartides" neix de la iniciativa conjunta de l'AQuAS i del Consell Consultiu de Pacients i ha comptat amb la col·laboració de les societats científiques implicades en cadascuna de les malalties, així com també de les diferents associacions de malalts i familiars afectats.

L'objectiu d'aquesta iniciativa és proveir les persones (sanes o malaltes) d'eines d'informació per decidir, conjuntament amb el professional sanitari, quins tractaments o opcions terapèutiques són millors segons les seves preferències i valors. Aquestes decisions compartides estan especialment indicades en situacions on hi ha més d'una

alternativa, davant d'un diagnòstic o cribatge, procediment mèdic o quirúrgic, tractament farmacològic o canvis en l'estil de vida. Són especialment útils quan són decisions sensibles a les preferències dels pacients o bé quan hi ha una incertesa sobre l'efectivitat del tractament. Abans, però, de prendre una decisió, el pacient ha d'estar informat per saber quines són les preguntes clau que ha de fer i quina informació ha de conèixer per poder prendre una decisió compartida.

El web de Decisions Compartides<sup>6</sup> (<http://canalsalut.gencat.cat/ca/tematics/decisions-compartides/>) es va presentar el juliol de 2015 amb dues primeres malalties: el càncer de pròstata localitzat i la insuficiència renal crònica avançada. El contingut es prepara amb l'evidència científica més actualitzada disponible i es revisa amb els professionals sanitaris de les societats científiques implicades amb l'objectiu d'incloure dades del propi context, ja que està clar que en el fet de ponderar beneficis i riscos és necessari considerar les condicions de la pràctica clínica habitual i pròxima. Al mateix temps es presenta i es debat amb pacients o representants d'associacions per tal d'assegurar no només la comprensió del contingut sinó també el fet d'incloure aquells punts que preocupen més. Cal destacar que el web no és només informatiu sinó que integra continguts com el test de preferències, les experiències dels pacients o vídeos didàctics per ajudar les persones a reflexionar i a mostrar també les seves preferències i voluntats.

L'estructura del web inclou un apartat general sobre la participació ciutadana, les raons per compartir la decisió i el procés de compartir la decisió pas a pas (informar-se bé sobre el diagnòstic i compartir les preferències). Un

TAULA 2. Estàndards mínims en el contingut, el desenvolupament i l'efectivitat de les eines de suport a les decisions<sup>6</sup>**Estàndards mínims sobre el contingut de l'eina**

L'eina de suport a la decisió inclou:

- Informació sobre la condició clínica, les opcions (diagnòstiques o terapèutiques) existents, el curs natural sense intervencions, els beneficis i riscos de les diferents alternatives amb suficient detall.
- Les probabilitats de resultats positius i negatius en cas de tractament i de veritables positius, veritables negatius, falsos positius i falsos negatius en cas de proves diagnòstiques. Descriure passos subsegüents segons resultats de les proves.
- Elements que permetin als pacients clarificar i expressar els seus valors i preferències. Descriure procediments i resultats que ajudin el pacient a imaginar els efectes físics, emocionals i socials que pugui experimentar.
- Els diferents passos en la decisió de manera estructurada, així com d'eines que permetin llistar les qüestions o temes que es vulguin discutir amb els professionals.

**Estàndards mínims sobre el desenvolupament de l'eina**

L'eina de suport a la decisió inclou:

- Informació sobre les diferents opcions de manera equilibrada (aspectes positius i negatius) i sense biaixos.
- Sistematització del procés (atendre necessitats d'usuaris i provar la seva utilitat per altres professionals i pacients).
- Proves científiques més actualitzades i de major qualitat sobre els efectes (beneficiosos i adversos) de les intervencions avaluades, així com els resultats del propi context que es disposin.
- Declaració de conflictes d'interès (si autors o institucions es veuen afectats per les decisions dels individus) i fonts de finançament, si és el cas.
- Un llenguatge planer i presentació de riscos o probabilitats de manera entenedora. Inclusió de gràfics i figures que facilitin la comprensió del contingut narratiu i numèric, així com d'altres materials de suport (àudio, vídeo, etc.) que ho complementin.

**Estàndards mínims sobre l'efectivitat de l'eina**

L'eina de suport a la decisió es basa:

- En la presa de decisió informada, tenint en compte les preferències del pacient.

segon apartat "Decidir sobre" inclou informació exhaustiva de cada malaltia (descripció, símptomes i diagnòstic), les diferents opcions diagnòstiques o terapèutiques disponibles i els efectes secundaris de cada tractament, així com també els pros i contres. A més, aquest apartat aporta també dades de context sobre els efectes secundaris dels tractaments que s'han descrit. En el cas, per exemple, del càncer de pròstata localitzat es van incloure dades sobre un estudi multicèntric dels efectes secundaris del tractament sobre la funció urinària i sexual en pacients afectats de carcinoma de pròstata d'òrgan confinat sotmesos a prostatectomia radical, radioteràpia externa i braquiteràpia intersticial<sup>9,10</sup>. En el cas de la insuficiència renal crònica avançada, l'apartat inclou taules comparatives dels pros i contres de les diferents opcions de tractament: trasplantament, diàlisi peritoneal i hemodiàlisi. Finalment, el test de preferències per als pacients és l'espai que permet a la persona fer una reflexió sobre la informació consultada i descarregar també el material per ser utilitzat en la trobada metge-pacient.

**Limitacions del model deliberatiu**

Una de les barreres, i per tant un repte, que s'haurà de superar seran les dificultats implícites d'implementació que comporta, ja que no és ni serà d'aplicació immediata i requerirà

que els professionals sanitaris també siguin conscients que els canvis socials comporten cada vegada més que els pacients puguin tenir el poder i la força per controlar la seva malaltia. En aquest sentit, alguns dels factors que actuaran en contra de la seva implementació seran la manca de temps a la consulta<sup>4</sup>, la manca de recursos, la sobrecàrrega de treball o el desconeixement de les eines, entre d'altres. Caldrà, però, anar una mica més enllà perquè ni tots els metges estan preparats per atendre pacients capacitats ni tampoc es pot demanar que tots els ciutadans s'impliquin de manera activa i informada. Per tant, serà necessari equilibrar aquests factors amb intervencions de difusió de les eines, formació als professionals i, en definitiva, accions a escala política.

**Conclusions**

Aquesta iniciativa és l'inici d'un procés que posa a disposició del pacient la informació rellevant, necessària i actualitzada però que haurà d'anar evolucionant constantment en el futur. Alguns estudis<sup>11</sup> ja apunten que les decisions compartides milloren la qualitat de l'atenció, especialment la qualitat de la comunicació entre el professional i el pacient, i alhora fan que els pacients siguin menys passius en les decisions. A més, són eines que poden tenir un potencial per reduir l'ús excessiu d'intervencions i també ajuden a millorar l'adherència del tractament pel fet que

el pacient té l'opció de triar el tractament o cura que li sembla més adient tot tenint en compte els seus valors i principis<sup>12</sup>.

## REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

1. 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(5):681-92.
2. Committee on Quality of Health Care in America. *Crossing the quality chasm: A new health system for the 21st Century.* Washington, D.C.: Institute of Medicine; 2001.
3. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. *JAMA.* 1992;267(16):2221-6.
4. Carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària a Catalunya. Barcelona: Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2015 [consultat el mes de desembre de 2015]. Disponible a: [http://canalsalut.gencat.cat/ca/home\\_ciutadania/drets\\_i\\_deures](http://canalsalut.gencat.cat/ca/home_ciutadania/drets_i_deures)
5. Gravel K, Légaré F, Graham ID. Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: a systematic review of health professionals' perceptions. *Implement Sci.* 2006;1:16.
6. Decisions Compartides. Barcelona: Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; [consultat el mes de desembre de 2015]. Disponible a: <http://decisionsc compartides.gencat.cat>
7. PyDeSalud. Participa y decide sobre tu salud. Santa Cruz de Tenerife: 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 (PROYEC-TRAN); [consultat el mes de desembre de 2015]. Disponible a: [www.pydesalud.com](http://www.pydesalud.com)
8. Perestelo-Pérez L, Pérez-Ramos J, Rivero Santana A, Carballo-González D, Serrano-Aguilar P i Grupo de Trabajo del Manual Metodológico para Evaluar la Calidad de la HATD. Manual con criterios de evaluación y validación de las Herramientas de Ayuda para la Toma de Decisiones. Santa Cruz de Tenerife: Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2013.
9. Ferrer M, Guedea F, Suárez JF, de Paula B, Macías V, Mariño A, et al. Quality of life impact of treatments for localized prostate cancer: cohort study with a 5 year follow-up. *Radiother Oncol.* 2013;108(2):306-13.
10. Pardo Y, Guedea F, Aguiló F, Fernández P, Macías V, Mariño A, et al. Quality-of-life impact of primary treatments for localized prostate cancer in patients without hormonal treatment. *J Clin Oncol.* 2010;28(31):4687-96.
11. 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 Syst Rev.* 2014 Jan 28;1:CD001431. doi: 10.1002/14651858.CD001431.pub4.
12. Veroff D, Marr A, Wennberg DE. Enhanced support for shared decision making reduced costs of care for patients with preference-sensitive conditions. *Health Aff (Millwood).* 2013;32(2):285-93.