



Canal Salut

Decisions
compartides



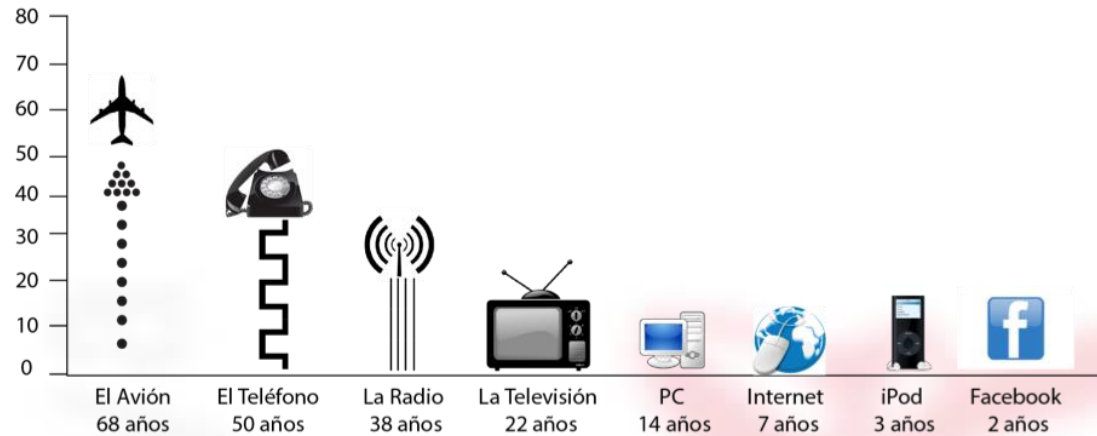
DECISIONS COMPARTIDES EN ESCLEROSI MÚLTIPLE

Montse Moharra, Miguel Angel Robles, Lluís Ramió i Torrentà, Montse Mías, Joan MV Pons, Carme Beltrán, Rosa Masriera

X **PATIENT**
BARCELONA
CONGRESS

Antecedentes: derechos/deberes y acceso a la información

- Internet y las nuevas tecnologías de la información y documentación



- Derechos y deberes del ciudadano: autonomía
- Alfabetización/capacitación sanitaria y comprensión numérica (*Health literacy and numeracy*)



Cambio social y cultural

➤ Cambio cultural en la relación médico-paciente

➤ Modelo Paternalista



Deliberativo



NHS

Liberating the NHS:
No decision about me,
without me

Government response

DH Department of Health

Decisiones sobre salud y enfermedad

- El nivel “micro” de todo sistema sanitario: profesional de salud - paciente
- Las dos partes comparten información:
 - Opciones diagnósticas o terapéuticas
 - Pros y contras (contexto propio)
 - Preferencias, valores y circunstancias
- Se llega a un acuerdo sobre el manejo óptimo

SHARED DECISION-MAKING IN THE MEDICAL
ENCOUNTER: WHAT DOES IT MEAN? (OR IT TAKES AT
LEAST TWO TO TANGO)

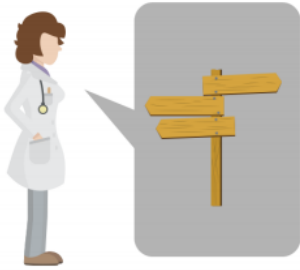
CATHY CHARLES,^{1,2,3*} AMIRAM GAFNI^{1,2,3} and TIM WHELAN^{3,4,5}

Soc. Sci. Med. Vol. 44, No. 5, pp. 681–692, 1997



¿Cómo se toman las decisiones compartidas?

1



Información

- Opciones
- Pros/ contras
- Beneficios
- Riesgos

2



Persona:

- Expectativas
- Circunstancias
- Experiencias

3



Deliberación:

- Escoger la opción que se adapta mejor a las circunstancias a la persona

Decisiones compartidas/herramientas de ayuda a las decisiones

Cuando se aplican?

- Cribado o diagnóstico
- Procedimiento médico o quirúrgico
- Tratamiento
- Cambios estilo de vida

- Más de una opción disponible
- Incertidumbre sobre la efectividad
- Prevalencia alta
- Sensible a las preferencias

Proyecto decisiones compartidas: Objetivo

- Herramienta web que aporta a los ciudadanos y pacientes la mejor evidencia científica mediante información (problema de salud, opciones de tratamiento, beneficios y riesgos), así como también sondear valores i preferencias.
- Útil para pacientes/familiares y ciudadanos, pero también profesionales

<http://decisionscpartides.gencat.cat>

- ✓ Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries
- ✓ Consell Consultiu de Pacients

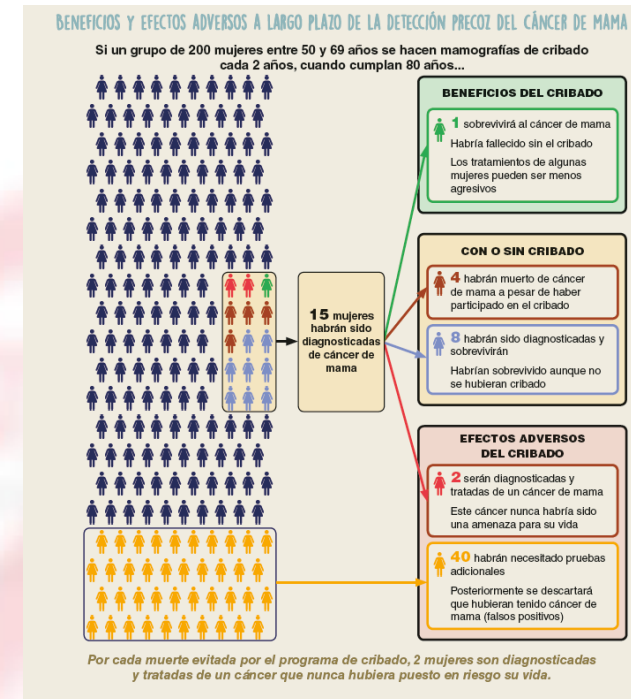


Con colaboración:

- Asociaciones de pacientes y familiares
- Sociedades científicas médicas
- Grupos de investigación

Las Herramientas de ayuda a la toma de decisiones

- Aportan información sobre opciones disponibles diagnóstico (cribado) o el tratamiento, beneficio/riesgo, incertezas.
- Cualquier herramienta, fácil de entender, que ayuda al paciente a tomar una decisión informada sobre el manejo:



Proyecto decisiones compartidas: escenarios trabajados

2015

- Cáncer de próstata localizado
- Túnel carpiano
- Enfermedad renal crónica avanzada

2016

- Reconstrucción mamaria
- Aneurisma de aorta abdominal

2017

- Diabetes tipo 2
- Artrosis rodilla

2018

- **Esclerosis múltiple**
- Contracepción hormonal
- Cribado cáncer de mama

**Profesionales de salud
Sociedades científicas
Grupos de investigación**

Contextualización del problema de salud y conflicto decisional

Enfermedad crónica neurológica

Origen autoimmune

Inicio en forma de brotes / progresión

Recuperación completa o parcial (discapacidad)

Toma de decisiones relativas al proceso de salud

- **Tratamiento para reducir el número de brotes y el impacto de la enfermedad**
- **Tratamiento de los brotes agudos**
- **Concepción y embarazo**

Contextualización del problema de salud y conflicto decisional

Detección, identificación y solución a las necesidades de las personas

- Físicas
- Psicológicas
- Sociales

Requerimiento esencial en la práctica clínica de alta calidad

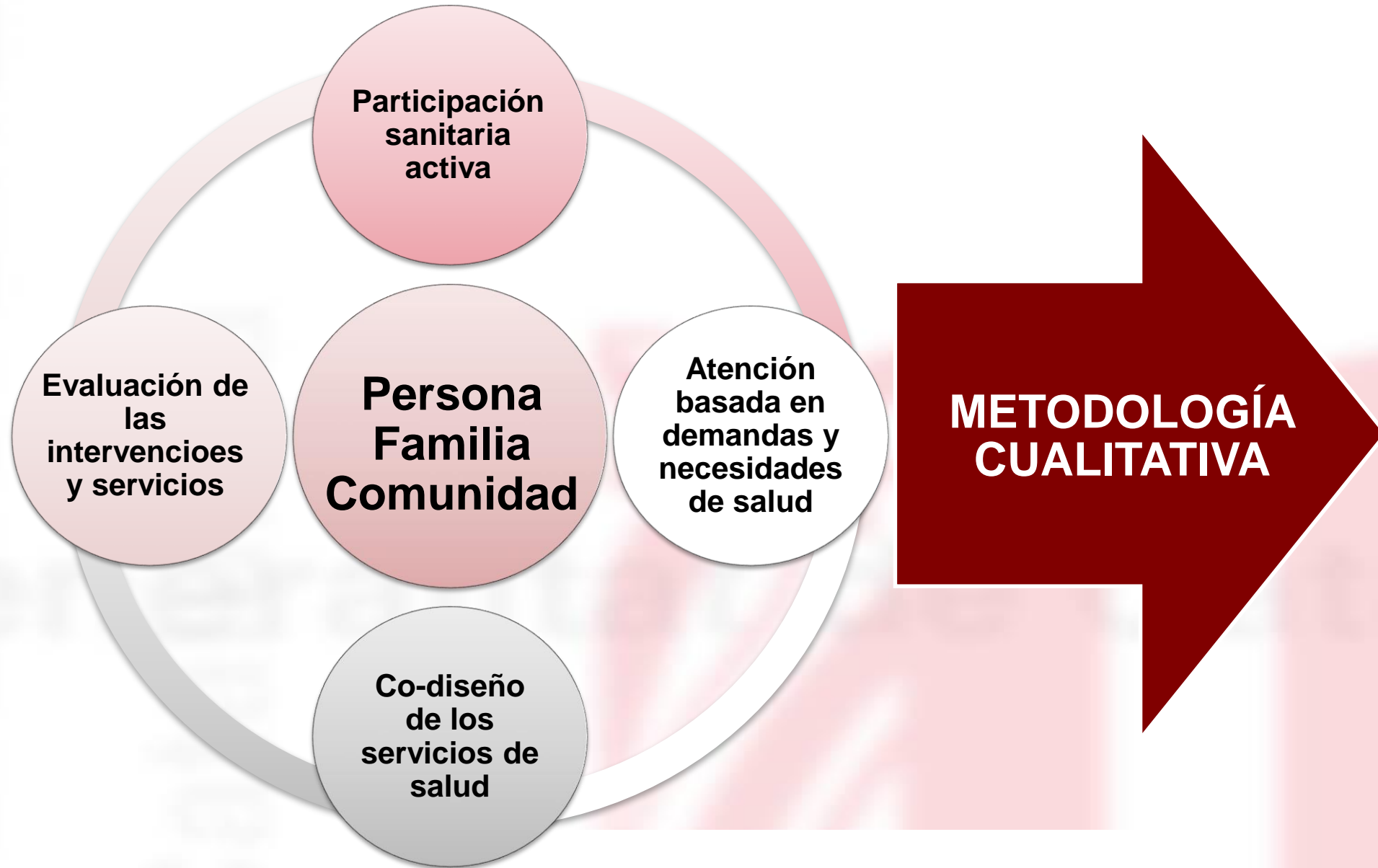
Relación entre

- Las necesidades percibidas por las personas
- Su bienestar y calidad de vida

Contextualización del problema de salud y conflicto decisional



Operativización mediante metodología participativa

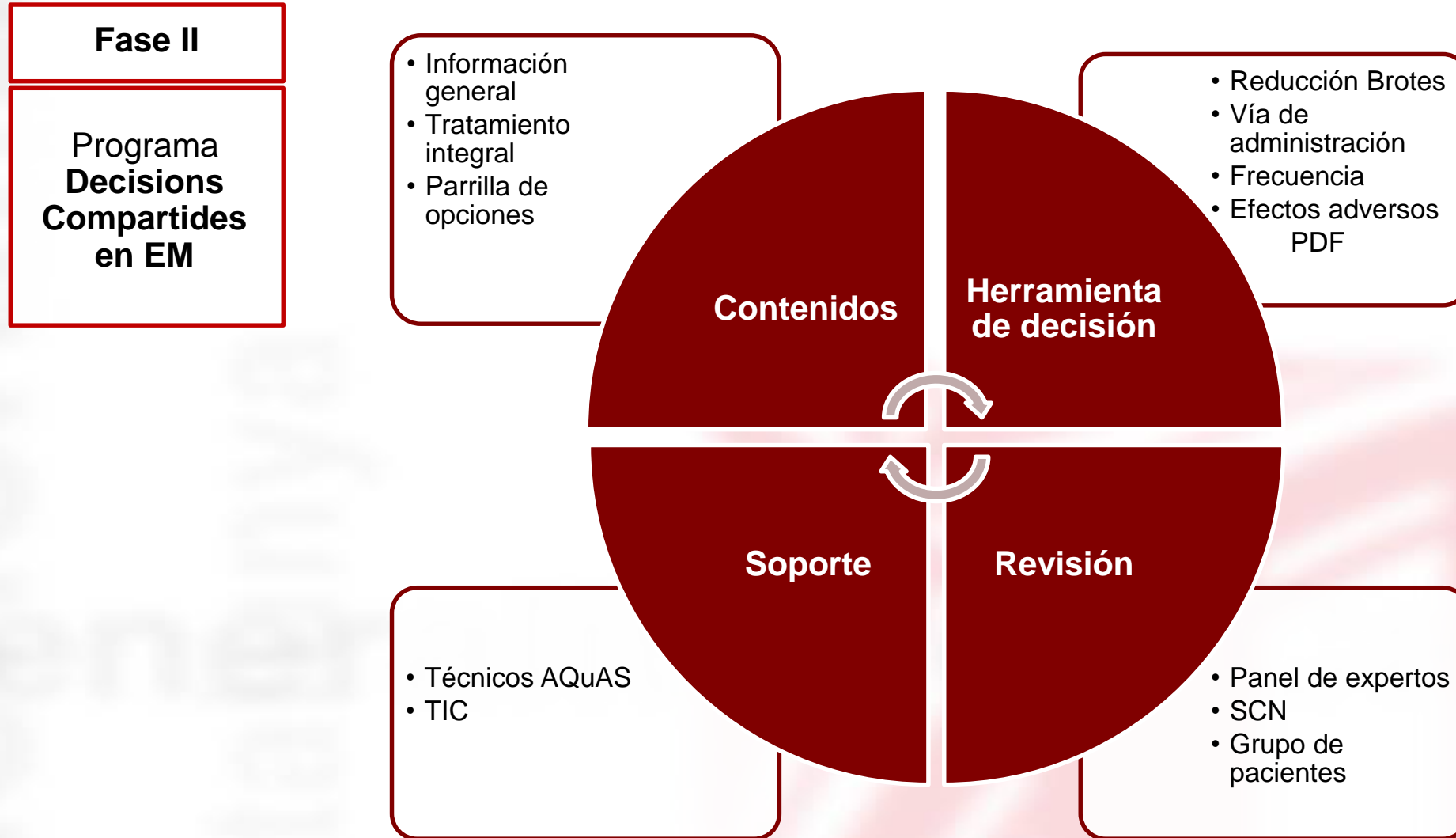


Estudio de grupos focales

Fase I: Grupos focales

Participantes	Tema de interés: Necesidades y demandas de las personas con EM		
<ul style="list-style-type: none">• Personas con EM• Familiares y cuidadores• Profesionales	<ul style="list-style-type: none">• Necesidad de información	<ul style="list-style-type: none">• Necesidad de toma de decisiones compartidas	<ul style="list-style-type: none">• Elementos clave para la selección del tratamiento
	Necesidad de información	Toma de decisiones compartidas	Elementos clave
	<ul style="list-style-type: none">• Alfabetización sanitaria	<ul style="list-style-type: none">• Activación de la persona• Rol colaborativo• Guiaje profesional / decisión personal	<ul style="list-style-type: none">• Eficacia / Efectividad• Vía de administración• Frecuencia• Efectos adversos

Desarrollo del programa



Resultados

Estado actual y próximos pasos

- **Contenido del web desarrollado, consensuado y revisado**
- **Herramienta de soporte en la toma de decisiones**
 - **Contenido desarrollado**
 - **Revisado y co-diseñado por personas con EM, profesionales de la salud y técnicos de salud**
 - **Desarrollo informático completado**
- **Implementado en el web Gencat – Canal Salut**
- **En proceso de desarrollo de la Evaluación – Indicadores de resultados**

AGRADECIMIENTOS

Fundació Esclerosi Múltiple

Hospital Universitari Dr. Josep Trueta

Hospital Santa Caterina

Institut d'Investigació Biomèdica de Girona, Dr. Josep Trueta (IDIBGI)

Societat Catalana de Neurologia

Universitat de Girona

Neus Benítez

Georgina Deulofeu

Susanna García

Bego Matesanz

Albert Ros