

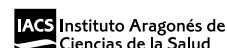
# Aplicación de las Recomendaciones de las Guías de Práctica Clínica a la Toma de Decisiones Compartida. Manual Metodológico

**GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA EN EL SNS**  
MINISTERIO DE SANIDAD



# Aplicación de las Recomendaciones de las Guías de Práctica Clínica a la Toma de Decisiones Compartida. Manual Metodológico

**GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA EN EL SNS**  
MINISTERIO DE SANIDAD



Este documento ha sido realizado por el Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud en el marco de la financiación del Ministerio de Sanidad, para el desarrollo de las actividades del Plan anual de Trabajo de la Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del SNS.

Este documento debe citarse: Grupo de trabajo del Manual Metodológico de Aplicación de las recomendaciones de las Guías de Práctica Clínica a la Toma de Decisiones Compartida. Aplicación de las recomendaciones de las Guías de Práctica Clínica a la Toma de Decisiones Compartida. Madrid: Ministerio de Sanidad; Zaragoza: Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS); 2022. Guías de Práctica Clínica en el SNS.

Edición: Abril 2022  
Edita: Ministerio de Sanidad  
Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud  
NIPO: 133-22-046-4  
ISBN: 978-84-09-37814-2  
DOI: [https://doi.org/10.46995/man\\_9](https://doi.org/10.46995/man_9)  
Maquetación: ARPirelieve, S. A. Zaragoza

# Índice

Presentación	5
Autoría y colaboraciones	7
Abreviaturas	11
1. Introducción	13
1.1. Toma de Decisiones Compartida en el uso de las Guías de Práctica Clínica	13
1.2. Objetivo y alcance	14
2. La Toma de Decisiones Compartida derivada de las recomendaciones de las Guías de Práctica Clínica	17
2.1. Redacción de las Recomendaciones y algunas iniciativas internacionales	17
2.2. Comunicación de Resultados Numéricos para la Toma de Decisiones Compartida	25
2.3. Toma de Decisiones Compartida a Partir de las Recomendaciones	48
3. Aplicabilidad de las herramientas de ayuda para la Toma de Decisiones Compartida a partir de las recomendaciones de las GPC	59
3.1. Búsqueda de HATDC	61
3.2. Evaluación de la Calidad de las HATDC	66
3.3. Adaptación y adopción de HATDC	71
3.4. Elaboración de novo de HATDC a partir de las recomendaciones de las GPC	78
Anexos	91
Anexo 1. Guía para apoyar la priorización de recomendaciones potencialmente subsidiarias de una toma de decisiones compartida	91
Anexo 2. Lista de comprobación IPDAS para evaluar la calidad de las HATDC	92



# Presentación

Centrar la asistencia en los pacientes requiere a los profesionales sanitarios tener en cuenta sus expectativas y experiencias previas, manejar conocimientos científicos actualizados, abordar de manera conjunta la incertidumbre asociada a cada procedimiento y elaborar un plan de atención que tenga en cuenta sus preferencias.

Las Guías de Práctica Clínica (GPC) tienen un papel destacado en este modelo de atención. Fomentan la toma de decisiones efectivas y seguras, a través de recomendaciones que tienen en cuenta los beneficios y los riesgos inherentes a cada procedimiento, los costes asociados, y las expectativas y experiencias de los pacientes.

Las GPC elaboradas en el marco del Programa de Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud (SNS), promovido por el Ministerio de Sanidad y técnicamente coordinado desde GuíaSalud, cuentan con la participación de pacientes y representantes de pacientes en diferentes fases de su elaboración.

Este manual metodológico de Aplicación de las recomendaciones de las Guías de Práctica Clínica a la Toma de Decisiones Compartida da un paso más hacia la participación de los pacientes en la gestión de su propia salud, al incluir la Toma de Decisiones Compartida en el proceso de elaboración de las GPC. El objetivo es ofrecer las herramientas necesarias para elaborar GPC y Herramientas de Ayuda a la Toma de Decisiones Compartida (HATDC) que promuevan la participación de los pacientes en las decisiones que se tomen en el encuentro clínico.

El manual orienta sobre cómo redactar las recomendaciones y comunicar los resultados de la investigación a los pacientes, ofrece herramientas para integrar las HATDC en el proceso de elaboración de las GPC, así como indicaciones para la búsqueda, selección, evaluación, adaptación o elaboración de HATDC.

Este documento es fruto del esfuerzo de un grupo de expertos en metodología, profesionales sanitarios, y pacientes con experiencia en el ámbito de la Toma de Decisiones Compartida y la elaboración de Guías de Práctica Clínica.

Desde la Dirección General de Salud Pública agradecemos a todas estas personas el trabajo realizado y esperamos que sirva para promover la TDC a través de las GPC, mejorando la asistencia sanitaria de los pacientes.

**PILAR APARICIO AZCÁRRAGA**  
Directora General de Salud Pública





# Autoría: Grupo de trabajo del Manual Metodológico Aplicación de las Recomendaciones de las Guías de Práctica Clínica a la Toma de Decisiones Compartida

**Pablo Alonso Coello.** Centro Cochrane Iberoamericano (CCIB). Instituto de Investigación Biomédica Sant Pau (IIB Sant Pau). CIBER Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP). Director del Comité Científico de GuíaSalud.

**Yolanda Álvarez Pérez.** Fundación Canaria Instituto de Investigación Sanitaria de Canarias (FIISC). Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS). Red de Investigación en Cronicidad, Atención Primaria y Promoción de la Salud (RICAPPS).

**María Pilar Blas Diez.** Área de Transferencia del Conocimiento. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS). Centro de Investigación Biomédica de Aragón (CIBA).

**Ana María Carlos Gil.** Secretaría General de Investigación, Desarrollo e Innovación. Consejería de Salud y Familias. Junta de Andalucía.

**Laura Diego del Río.** Centre d'Informació de Medicaments de Catalunya.

**Idoia Gaminde Inda.** Servicio de Planificación, Evaluación y Gestión del Conocimiento. Departamento de Salud. Gobierno de Navarra.

**Patricia Gavín Benavent.** Área de Transferencia del Conocimiento. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS). Centro de Investigación Biomédica de Aragón (CIBA). Miembro del Comité Científico de GuíaSalud.

**Nora Ibarгойen Roteta.** Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del Departamento de Sanidad, Gobierno Vasco (Osteba). Fundación Vasca de Innovación e Investigación Sanitaria (BIOEF).

**Ricard Meneu de Guillerna.** Fundación Instituto de Investigación en Servicios de Salud (F-IISS) y Conselleria de Sanitat de la Generalitat Valenciana.

**Montserrat Moharra Frances.** Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS), Departament de Salut, Generalitat de Catalunya y Consorcio de Investigación Biomédica en Red de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP).

**Lilisbeth Perestelo-Pérez.** Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS). Red de Investigación en Servicios de Salud en Enfermedades Crónicas (REDISSEC). Red de Investigación en Cronicidad, Atención Primaria y Promoción de la Salud (RICAPPS). Centro de Investigaciones Biomédicas de Canarias (CIBICAN).

**Lucía Prieto Remón.** Área de Transferencia del Conocimiento. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS). Centro de Investigación Biomédica de Aragón (CIBA).

**Pedro Rey Biel.** Economía del Comportamiento. Departamento de Economía, Contabilidad y Finanzas. ESADE Business School. Universidad Ramón Llull.

**Ana Toledo Chávarri.** Fundación Canaria Instituto de Investigación Sanitaria de Canarias (FIISC). Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS). Red de Investigación en Servicios de Salud en Enfermedades Crónicas (REDISSEC). Red de Investigación en Cronicidad, Atención Primaria y Promoción de la Salud (RICAPPS). Centro de Investigaciones Biomédicas de Canarias (CIBICAN).

**Yolanda Triñanes Pego.** Unidad de Asesoramiento Científico-técnico, Avalia-t. Agencia Gallega para la Gestión del Conocimiento en Salud.

**M<sup>a</sup> del Mar Trujillo Martín.** Fundación Canaria Instituto de Investigación Sanitaria de Canarias (FIISC). Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS). Red de Investigación en Servicios de Salud en Enfermedades Crónicas (REDISSEC). Red de Investigación en Cronicidad, Atención Primaria y Promoción de la Salud (RICAPPS). Centro de Investigaciones Biomédicas de Canarias (CIBICAN).

**María José Vicente Edo.** Área de Transferencia del Conocimiento. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS). Centro de Investigación Biomédica de Aragón (CIBA).

***Revisión Interna***

*Ministerio de Sanidad*

**Yolanda Agra Varela.** Subdirección General de Calidad Asistencial. Dirección General de Salud Pública. Ministerio de Sanidad.

**Teresa Hernández Meléndez.** Subdirección General de Calidad Asistencial. Dirección General de Salud Pública. Ministerio de Sanidad.

*Comité Científico de GuíaSalud:*

*Director:*

**Pablo Alonso Coello.** Centro Cochrane Iberoamericano (CCIb). Instituto de Investigación Biomédica Sant Pau (IIB Sant Pau). CIBER Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP).

*Miembros:*

**Gerardo Atienza Merino.** Unidad de Calidad y Seguridad del Paciente. Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela (A Coruña). Servicio Gallego de Salud (SERGAS).

**José Eduardo Calle Urra.** Subdirección General de Calidad Asistencial, Seguridad y Evaluación. Servicio Murciano de Salud.

**Emilio Casariego Vales.** Hospital Lucus Augusti (Lugo). Servicio Gallego de Salud (SERGAS).

**Ana María Carlos Gil.** Secretaría General de Investigación, Desarrollo e Innovación. Consejería de Salud y Familias. Junta de Andalucía.

**María Isabel del Cura González.** Unidad de Investigación. Gerencia Asistencial de Atención Primaria. Servicio Madrileño de Salud. Departamento de Especialidades Médicas y Salud Pública. Universidad Rey Juan Carlos. Red Investigación Servicios de Salud en Enfermedades Crónicas. REDISSEC-ISCIH.

**Mireia Fàbregas Eскурriola.** Dirección Asistencial y Sistemas de información de atención primaria del Institut Català de la Salut.

**Patricia Gavín Benavent.** Área de Transferencia del Conocimiento. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS). Centro de Investigación Biomédica de Aragón (CIBA).

**Marta López de Argumedo González de Durana.** Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del Gobierno Vasco.

**Soledad Márquez Calderón.** Consejería de Salud y Familias. Junta de Andalucía.

**Salvador Peiró Moreno.** FISABIO Salud Pública. Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública. Generalitat Valenciana.

**Rafael Rotaeché del Campo.** Centro de Salud Alza. OSI Donostia. Osakidetza, País Vasco.

*Red Española de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del Sistema Nacional de Salud*

**José Luis Castro Campos.** Consejería de Salud y Familias. Junta de Andalucía.

**Maria-Dolors Estrada Sabadell.** Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS), Departament de Salut, Generalitat de Catalunya y Consorcio de Investigación Biomédica en Red de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP).

**Blanca Novella Arribas.** Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Dirección General de Asistencia Sanitaria y Aseguramiento. Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

**Juan Ignacio Martín Sánchez.** Área de Transferencia del Conocimiento. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS). Centro de Investigación Biomédica de Aragón (CIBA).

**Luis M<sup>a</sup> Sánchez Gómez.** Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (AETS). Subdirección General de Investigación en Terapia Celular y Medicina Regenerativa. Instituto de Salud Carlos III (ISCIII).

#### *Comité Editorial*

**Pablo Alonso Coello.** Centro Cochrane Iberoamericano (CCIb). Instituto de Investigación Biomédica Sant Pau (IIB Sant Pau). CIBER Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP). Director del Comité Científico de GuíaSalud.

**Yolanda Álvarez Pérez.** Fundación Canaria Instituto de Investigación Sanitaria de Canarias (FIISC). Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS). Red de Investigación en Cronicidad, Atención Primaria y Promoción de la Salud (RICAPPS).

**María Bono Vega.** Área de Transferencia del Conocimiento. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS). Centro de Investigación Biomédica de Aragón (CIBA).

**Patricia Gavín Benavent.** Área de Transferencia del Conocimiento. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS). Centro de Investigación Biomédica de Aragón (CIBA). Miembro del Comité Científico de GuíaSalud.

**Lilisbeth Perestelo-Pérez.** Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS). Red de Investigación en Servicios de Salud en Enfermedades Crónicas (REDISSEC). Red de Investigación en Cronicidad, Atención Primaria y Promoción de la Salud (RICAPPS). Centro de Investigaciones Biomédicas de Canarias (CIBICAN).

**Lucía Prieto Remón.** Área de Transferencia del Conocimiento. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS). Centro de Investigación Biomédica de Aragón (CIBA).

**María José Vicente Edo.** Área de Transferencia del Conocimiento. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS). Centro de Investigación Biomédica de Aragón (CIBA).

*Revisión Externa*

**Ana Isabel Carvajal de la Torre.** Centro de Salud Casa del Mar, La Coruña. Servicio Gallego de Salud (SERGAS).

**María Cristina Fuster Checa.** Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares (ASEM Aragón).

**Patxi García Izuel.** Asociación Española Contra el Cáncer en Aragón.

**Unai Jiménez Maestre.** Hospital Universitario de Cruces, Barakaldo. Osakidetza, País Vasco.

**Ignacio Neumann.** Pontificia Universidad Católica de Chile.

**Sara Pérez Martínez.** Departamento de Psicología Experimental, Procesos Cognitivos y Logopedia. Universidad Complutense de Madrid.

# Abreviaturas

EtD	<i>Evidence to Decision framework</i>
GPC	Guía de Práctica Clínica
GRADE	<i>Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation</i>
GRADEpro	<i>Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation profiler</i>
HATDC	Herramienta de Ayuda a la Toma de Decisiones Compartida
IFLA	<i>International Federation of Library Associations and Institutions</i>
IPDAS	<i>International Patient Decision Aids Standards</i>
IPDASI	<i>International Patient Decision Aids Standards instrument</i>
MAGiCapp	<i>Making GRADE the Irresistible Choice</i>
MIR	Médico Interno Residentes
NICE	<i>National Institute for Health and Care Excellence</i>
PAI	Procesos Asistenciales Integrados
PLAIN	<i>Plain Language Association International</i>
PSA	Antígeno prostático Específico ( <i>Prostate-specific Antigen</i> )
PyDeSalud	Participa y Decide sobre tu Salud
RedETS	Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del Sistema Nacional de Salud
SNS	Sistema Nacional de Salud
SWELANG	<i>CLARIN Knowledge Centre for the Languages of Sweden</i>
TDC	Toma de Decisiones Compartida



# 1. Introducción

Lucía Prieto, Patricia Gavín

Los valores y preferencias del paciente siempre deben ser tenidos en cuenta en la toma de decisiones en la práctica clínica, siendo determinantes en las situaciones en las que el balance entre el riesgo y el beneficio es incierto, o no se cuenta con evidencia científica suficientemente fiable, o existen distintas opciones adecuadas o equiparables, pero valorables de distinta manera desde una perspectiva individual<sup>1</sup>.

Estas situaciones requieren de la participación activa del paciente, de forma que le permita escoger entre las alternativas diagnósticas o terapéuticas que se le plantean. Para esto, es deseable que los profesionales sanitarios estén preparados y debidamente informados y dispongan de herramientas y habilidades para asistir al paciente en este proceso deliberativo.

La Toma de Decisiones Compartida (TDC) es el proceso por medio del cual el profesional sanitario acompaña al paciente a lo largo de un proceso deliberativo para decidir entre las alternativas terapéuticas y diagnósticas que se plantean. Durante este proceso, el profesional sanitario debe explicar con claridad las alternativas terapéuticas y el paciente exponer sus valores y preferencias. El objetivo último del mismo es que el paciente tome una decisión informada de acuerdo a sus valores y preferencias<sup>2</sup>.

Las Herramientas de Ayuda a la Toma de Decisiones Compartida (HATDC) surgen como un elemento conductor e intermediario entre profesional sanitario y paciente en el mencionado proceso deliberativo. Estas herramientas están construidas sobre la evidencia científica, ayudan a incorporar los aspectos relevantes sobre el contexto del paciente y adoptan un enfoque individual, por medio del cual apoyan al paciente para que tome una decisión informada y de acuerdo con sus valores y preferencias.

Las HATDC son variadas en forma y contenido (hojas informativas, presentaciones, material audiovisual interactivo, etc.), y pueden ser utilizadas en contextos de participación del paciente de mayor o menor intensidad y alcance, pero siempre incluidas como parte de un proceso de TDC.

## 1.1. Toma de Decisiones Compartida en el uso de las Guías de Práctica Clínica

Las Guías de Práctica Clínica (GPC) constituyen una referencia fundamental en la toma de decisiones, tanto de profesionales como de pacientes, por lo que pueden ser un facilitador y promotor de la TDC<sup>3</sup>. Por otra parte, la integración de las recomendaciones de las GPC en la TDC, como base para la elaboración de HATDC puede favorecer su implementación y difusión entre los profesionales sanitarios y los pacientes.

No obstante, las GPC, construidas con la mejor evidencia científica disponible, se basan, generalmente, en estimaciones poblacionales. Este enfoque, aunque pertinente y válido para determinadas decisiones de la práctica clínica, por definición, no incluye los valores y preferencias individuales del paciente.

Por todo esto, se debe facilitar el uso de las GPC en procesos de TDC y complementarlas con HATDC, en aquellas situaciones en las que se considere que es especialmente relevante la incorporación efectiva de los valores y preferencias del paciente.

Para ello, en el año 2017 se llevó a cabo una revisión sistemática de la literatura y un estudio cualitativo (entrevistas en profundidad) para recoger y analizar las percepciones de expertos en relación al desarrollo de HATDC a partir de las recomendaciones de las GPC<sup>4</sup>.

En su desarrollo participaron profesionales de GuíaSalud, de la Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del Sistema Nacional de Salud (RedETS), expertos en GPC, expertos en HATDC y TDC, profesionales sanitarios, pacientes expertos, gestores y planificadores sanitarios. Las principales conclusiones obtenidas fueron las siguientes:

- La necesidad de elaborar un protocolo conjunto para la integración de los valores y preferencias de los pacientes en el proceso de toma de decisiones basado en las GPC, estableciendo un desarrollo colaborativo de las GPC y las HATDC, podría resultar más eficiente, al compartir la misma evidencia científica. Además, podría favorecer la implementación en la práctica clínica de las GPC y de las HATDC.
- El desarrollo de HATDC derivadas directamente de las recomendaciones de las GPC, a través del sistema GRADE, podría mejorar el proceso de toma de decisiones en el encuentro clínico entre profesional sanitario y paciente.
- La producción de forma semi-automática de los resúmenes interactivos de la evidencia científica en diferentes formatos y la obtención de las recomendaciones a partir de la evidencia permitiría identificar las recomendaciones condicionales susceptibles de convertirse en HATDC que favorezcan el proceso de toma de decisiones.
- La producción automatizada de HATDC, a partir de GPC en formato electrónico en la que se puedan mostrar las GPC, los resúmenes de la evidencia científica y las HATDC en una amplia gama de dispositivos electrónicos podría facilitar su implementación en la práctica clínica.

A partir de dicho trabajo exploratorio, se desarrolla este manual práctico para la aplicación de las recomendaciones de las GPC a la TDC.

## 1.2. Objetivo y alcance

El objetivo principal de este manual es favorecer la TDC y la utilización de HATDC a través de la integración de las mismas en las GPC. Para ello, pretende poner a disposición de metodólogos, profesionales sanitarios y pacientes una metodología consensuada y estandarizada para integrar la TDC, y por consiguiente las HATDC, en el proceso de elaboración de las recomendaciones de las GPC.

Es por ello que comprende los siguientes aspectos en relación a la aplicación de las recomendaciones de las GPC en la TDC:



- 1) Orientaciones y pautas para favorecer que los elaboradores de guías incorporen la TDC en las GPC.
- 2) Herramientas para la identificación y priorización de las recomendaciones que requieren involucrar de forma activa al paciente en el proceso de toma de decisión y que, por tanto, pueda beneficiarse del uso de una HATDC.
- 3) Indicaciones para la búsqueda, selección, evaluación, adaptación o elaboración de HATDC *de novo* para las recomendaciones identificadas y priorizadas.

## Bibliografía

1. O'Connor AM. Using decision aids to help patients navigate the “grey zone” of medical decision-making. *CMAJ*. 2007;176(11):1597-1598.
2. Elwyn G, Tilburt J, Montori V. The ethical imperative for shared decision-making. *European Journal for Person Centered Healthcare*. 2013;1(1):129-131.
3. van der Weijden T, Pieterse AH, Koelewijn-van Loon MS, Knaapen L, Légaré F, Boivin A, et al. How can clinical practice guidelines be adapted to facilitate shared decision making? A qualitative key-informant study. *BMJ quality & safety*. 2013;22(10):855-863.
4. Perestelo-Pérez L, Salcedo-Fernández F, Toledo-Chávarri A, Álvarez-Pérez Y, Vicente-Edo MJ, Abt-Sacks A, Trujillo MM, del Pino T, Alonso-Coello P, Rivero-Santana A, Rodríguez-Martín B, Cuéllar-Pompa L, Serrano-Aguilar P. Desarrollo de herramientas de ayuda para la toma de decisiones compartida derivadas de las recomendaciones de las guías de práctica clínica. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud; 2017. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias.



## 2. La Toma de Decisiones Compartida derivada de las recomendaciones de las Guías de Práctica Clínica

### 2.1. Redacción de las Recomendaciones y algunas iniciativas internacionales

Montserrat Moharra, Lilisbeth Perestelo-Pérez

Este capítulo describe recomendaciones e indicaciones para los elaboradores de Guías de Práctica Clínica (GPC) sobre cómo facilitar la traducción de una recomendación de la GPC en un plan personalizado para un paciente concreto, incidiendo especialmente en el lenguaje y en el formato. El capítulo también propone estrategias sobre cómo promover el diálogo en la consulta entre paciente y profesional sanitario para poder llevar a cabo una Toma de Decisiones Compartida<sup>1</sup> (TDC).

#### 2.1.1. Introducción

La forma en la que se redacta y presenta una recomendación puede facilitar el diálogo entre pacientes y profesionales en la práctica clínica. El lenguaje y formato utilizado puede condicionar la forma en que, tanto profesionales como pacientes, comprendan e interpreten las recomendaciones. A continuación, se proponen estrategias para redactar recomendaciones que faciliten el proceso de TDC.

#### 2.1.2. Recomendaciones acerca de la redacción en la GPC para facilitar la TDC

En la redacción de las recomendaciones es importante emplear un lenguaje sencillo, claro y un formato de presentación que ayude a los pacientes y profesionales a comprender el mensaje que se quiere transmitir. Para ello, es necesario que los textos cumplan unos estándares mínimos.

En este sentido, resulta esencial analizar el concepto de ‘lectura fácil’. Según las «Directrices para materiales de lectura fácil» de la Federación Internacional de Asociaciones de Bibliotecarios y Bibliotecas (IFLA)<sup>2</sup>, publicadas en 1997 y revisadas en 2010, existen dos definiciones de lectura fácil: una adaptación lingüística de un texto que facilita más la lectura que un texto medio, pero que no facilita necesariamente la comprensión; la segunda es la adaptación que hace más sencilla tanto la lectura como la comprensión.

Aunque no hay un estándar fijo para referirse a la ‘lectura fácil’, y no es posible adaptar un texto a todas las capacidades de las personas que tienen problemas de lectura, escri-

tura y comprensión, se hace referencia a tres niveles diferentes: *Nivel 1. Textos breves, con vocabulario sencillo y muchas ilustraciones; Nivel 2. Historias con una acción fácil de seguir y vocabulario y expresiones de la vida cotidiana (con ilustraciones); Nivel 3. Textos más largos con algunas palabras poco usuales y en ocasiones con lenguaje figurado (con acciones que pueden saltar en el tiempo y en el espacio, con pocas ilustraciones)*<sup>a\*</sup>. Siendo este último nivel, el más utilizado en las GPC.

Las características generales de la ‘lectura fácil’ incluyen aspectos relacionados con la forma, contenido, publicación, maquetación y edición. En concreto, se establecen las siguientes recomendaciones: lenguaje simple y directo; frases cortas (una sola idea por frase); usar letras grandes (p.ej. Arial 14pts); evitar las abreviaturas; usar solo un tipo de letra; la puntuación debe ser sencilla y se recomienda usar sobre todo el punto (.) y la coma (,); evitar caracteres especiales (i.e., #, \$, &); no usar palabras difíciles y si se usan explicarlas; no escribir todo en mayúsculas; solo añadir la información más importante para entender el tema; no separar una palabra en dos líneas; destacar la información importante en negrita y utilizar imágenes al lado del texto para facilitar su comprensión.

La ‘lectura fácil’ abarca también el uso de la representación gráfica de la información, la cual incluye, entre otras, ilustraciones, símbolos o tablas. En este sentido, aunque a veces se intente ser claro al redactar las recomendaciones de las GPC, puede que sean malinterpretadas y, por tanto, se sugiere que los desarrolladores de las GPC consideren usar tanto palabras como representaciones gráficas, ya que en ocasiones éstos pueden ser menos confusos que los números o letras para expresar la fuerza de la recomendación. De esta manera, cualquiera que sea la terminología utilizada por el grupo elaborador de la GPC<sup>3</sup> para expresar la recomendación –con símbolos, letras u otra codificación– es importante que se informe a los potenciales usuarios sobre lo que implican los términos utilizados.

La ‘lectura fácil’ es un formato de lenguaje que progresivamente se está implantando para conseguir que los contenidos sean accesibles a toda la población<sup>4</sup>. En Estados Unidos la iniciativa *Plain Language Association International (PLAIN)*<sup>5</sup> promueve el lenguaje claro en los sectores público y privado desde hace más de 20 años, fomentando una redacción clara y sencilla, que haga posible que el lector pueda entender un documento la primera vez que lo lee. En algunos países como Suecia, la ‘lectura fácil’ cuenta con un importante grado de desarrollo. El *CLARIN Knowledge Centre for the Languages of Sweden (SWE-LANG)*<sup>6</sup> tiene como objetivo identificar, preservar y diseminar conocimiento científico y materiales en sueco, lenguas minoritarias, lenguaje de signos y dialectos suecos. En España, la ‘lectura fácil’ ha comenzado a promoverse a través de experiencias que han tenido un impacto considerable. Entre ellas, cabe destacar la de la Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad<sup>7</sup>.

## Población, intervención y contexto

Para que las recomendaciones puedan favorecer un plan personalizado (i.e., un plan lo más individualizado posible de acuerdo a la condición de salud, circunstancias, necesidades y preferencias del paciente) y el proceso de TDC, se requiere que las recomendaciones especifiquen de manera detallada a la población a la que va dirigida (i.e., enferme-

---

a. \*<https://www.cjex.org/wp-content/uploads/2017/08/documento-lectura-facil.pdf>

dad, nivel de gravedad, u otros factores relevantes), la intervención recomendada, así como el contexto en el que podría ser aplicada (i.e., atención primaria, hospitalaria), aunque esto dependerá a su vez del alcance de la GPC, de la evidencia disponible, entre otros factores.

## Redacción de la información

Teniendo en cuenta que las recomendaciones en voz pasiva pueden ser confusas, se sugiere presentarlas en voz activa para facilitar la comprensión. Para las recomendaciones fuertes se pueden utilizar frases como “se recomienda...” o “los profesionales sanitarios deberían...”, mientras que para las recomendaciones condicionales o débiles se sugieren frases menos definitivas como “se sugiere...”, “los profesionales sanitarios podrían...”, que favorezcan la incorporación de los valores y la preferencia de los pacientes en el proceso de TDC.

Un ejemplo apropiado podría ser la GPC para pacientes que requieren atención paliativa, en la que se establece las siguientes recomendaciones sobre el reconocimiento de situación de últimos días<sup>b\*</sup>:

*“Se recomienda investigar y descartar de forma proporcionada y teniendo en cuenta los valores y preferencias de paciente/allegados, posibles causas reversibles del deterioro: deshidratación, infección, toxicidad por opioides, retirada de esteroides, insuficiencia renal aguda, alteraciones metabólicas y, si es el caso, iniciar el tratamiento correspondiente.”*

Así como en las recomendaciones para la Toma de Decisiones Compartida y desarrollo del plan de cuidados:

*“Durante el proceso de toma de decisiones se recomienda explorar las expectativas, deseos y preferencias del paciente respecto a la atención y los cuidados que desea recibir, según sus valores. En caso de que el paciente se encuentre en una situación que no le permita tomar decisiones, revisar:*

- *La existencia de un documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas.*
- *Las anotaciones en la historia clínica referidas a un proceso de planificación anticipada y compartida de la asistencia.*
- *Preferencias manifestadas a sus familiares y/o allegados acerca de los cuidados que desearía recibir.*
- *Si existe un representante designado por el paciente. En caso de no existir representante designado ni familiares y/o allegados, la toma de decisiones corresponderá al equipo terapéutico, buscando el mayor consenso y actuando siempre buscando el mejor beneficio o interés para el paciente.”*

Otros ejemplos pueden encontrarse en la GPC para pacientes de pediatría que requieren cuidados paliativos, en las recomendaciones sobre el tratamiento del dolor moderado o grave en cuidados paliativos pediátricos conviene:

*“Informar al paciente y su familia sobre los beneficios y los potenciales efectos adversos del tratamiento del dolor. Elaborar el plan terapéutico teniendo en cuenta las preferencias personales y las necesidades únicas de cada paciente y su familia”.*

---

b. <sup>\*</sup>[https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2021/09/gpc\\_612\\_atencion\\_paliativa\\_avaliat\\_pacientes\\_cast.pdf](https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2021/09/gpc_612_atencion_paliativa_avaliat_pacientes_cast.pdf)

Así como en las recomendaciones sobre la quimioterapia y radioterapia paliativa:

*“Los profesionales sanitarios deben explicar al paciente, según su nivel de desarrollo, y a la familia los beneficios, los riesgos, y la posibilidad de presencia de sufrimiento asociado a las opciones de tratamiento (radioterapia paliativa, quimioterapia paliativa, o medidas de soporte) de manera honesta, sencilla, cercana, accesible, y coherente, expresando toda la información pertinente para que participen en la decisión. Además de una escucha activa y silencios apropiados para conocer sus necesidades en cada momento”.*

O en las recomendaciones sobre el lugar preferido para llevar a cabo los cuidados al final de la vida:

*“Se propone que el profesional aborde con el niño, niña o adolescente y la familia sus preferencias en cuanto al lugar de los cuidados y el fallecimiento, teniendo en cuenta sus valores culturales, religiosos y espirituales”.*

Asimismo, para vincular el desarrollo de una HATDC<sup>8</sup> a las recomendaciones de una GPC es importante redactar el texto de forma que invite al profesional a contar con la opinión y preferencias de los pacientes en lugar de emplear un discurso directivo o rígido (p.ej., “comentar” o “presentar” al paciente la opción de prescripción de antibióticos en lugar de “prescribir antibióticos”).

### Incorporación de valores y preferencias

En el contenido de las recomendaciones es conveniente incluir las preocupaciones de los pacientes o cuestiones relevantes para ellos, así como tener en cuenta también sus preferencias. Para ello, se pueden utilizar las propias experiencias de los pacientes con ejemplos o palabras textuales que faciliten la explicación de la recomendación, pudiendo estar acompañadas de una presentación de los valores y preferencias que subyacen a la recomendación. Por ejemplo, en una GPC para el abordaje de la prevención y tratamiento de trombosis en el embarazo se señala que: *“las recomendaciones reflejan la creencia de que la mayoría de las mujeres pondrían un valor bajo en evitar el dolor, en los costes asociados a la intervención y en la inconveniencia de la terapia con heparinas para evitar el pequeño riesgo de una anormalidad menor en sus hijos, asociada a la profilaxis con warfarina<sup>8</sup>”.*

El grupo elaborador de la GPC también puede hacer uso de ejemplos para expresar aspectos en los que la recomendación no coincide con los valores y preferencias expresados por los pacientes. Ejemplo adaptado, en el que se intenta utilizar un lenguaje sencillo para su lectura fácil: *“Para la intervención de la mayoría de las personas sanas con acalasia se indica la miotomía mínimamente invasiva. Para los pacientes que prefieran evitar esa cirugía y su secuela frecuente –reflujo gastroesofágico, se puede ofrecer razonablemente la dilatación neumática, que tiene una eficacia inicial menor y más recurrencias a largo plazo<sup>9</sup>”.*

### 2.1.3. Algunas iniciativas internacionales sobre el desarrollo de las HATD derivadas de las recomendaciones de las GPC

Algunas experiencias internacionales como el proyecto MAGIC (*Making GRADE the Irresistible Choice*; [www.magicproject.org](http://www.magicproject.org))<sup>10,11,12</sup>, estructuran la información proveniente de GPC para que ésta se transforme de manera sencilla en HATDC que puedan ser utilizadas por profesionales y pacientes. Los diferentes formatos de HATDC se publican en una plataforma web y se presentan de forma interactiva y adaptados a tabletas, portales webs o a la historia clínica electrónica del paciente.

Otras iniciativas internacionales como las HATDC en formato breve<sup>13,14</sup> (i.e., Option Grid™, decision boxes, Statin Choice...) son utilizadas durante la consulta clínica y proporcionan respuestas a preguntas frecuentes de los pacientes sobre temas relacionados con los resultados sanitarios y temas prácticos de la vida cotidiana, que han surgido durante el desarrollo de las GPC.

Por su parte, el grupo de trabajo GRADE ha desarrollado los marcos «de la evidencia a la decisión»<sup>15,16</sup> (EtD) para los diferentes tipos de recomendaciones o decisiones. El objetivo de los marcos EtD es ayudar a los panelistas y metodólogos que contribuyen a la elaboración de las GPC a apoyarse en la evidencia de una manera estructurada y transparente con el fin de informar de las decisiones respecto a las recomendaciones clínicas, decisiones de cobertura sanitaria y recomendaciones o decisiones sobre el sistema sanitario o sobre salud pública. Los marcos EtD informan a los usuarios sobre los juicios realizados y la evidencia que los apoya con el objetivo de facilitar el proceso de toma de decisiones. Actualmente, los marcos EtD se utilizan en el marco del Programa de Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud, coordinado por GuíaSalud. La herramienta GRADEPro Guideline Development Tool (GRA-DEPro GDT; [www.gradeapro.org](http://www.gradeapro.org)), el marco EtD interactivo (iEtD; <http://ietd.epistemonikos.org/>) y el resumen de hallazgos interactivo (iSoF; <http://isof.epistemonikos.org/>) son soluciones de software en red gratuitas. Los marcos iEtD y las tablas iSoF están también integrados en otras herramientas alternativas de autoría y publicación, como las desarrolladas en el marco del proyecto MAGIC (*Making GRADE the Irresistible Choice*; [www.magicapp.org](http://www.magicapp.org)).

El resultado de estas iniciativas son productos basados en la evidencia científica y HATDC sencillas de utilizar ya que presentan de manera gráfica la información sobre las diferentes opciones en relación con los beneficios e inconvenientes, según los criterios que preocupan más a los pacientes (ver capítulo 2.2. con ejemplos sobre la representación gráfica de riesgos/beneficios). Este tipo de productos basados en la evidencia científica y HATDC promueven y se centran en la conversación entre los pacientes y los profesionales de la salud, con la información que ellos proveen en el momento concreto de la visita y con materiales ajustados a las necesidades en cada momento. Estas HATDC favorecen el diálogo y aumentar el discurso deliberativo conjuntamente, con cambios incluso en el “lenguaje corporal”, puesto que implica que pacientes y profesionales de la salud deliberen juntos sobre la información, adoptando posturas diferentes cuando se utilizan estas HATD (i.e., leer o sentarse juntos y mirando en la misma dirección una pantalla o un documento explicativo)<sup>17</sup>.

## 2.1.4. Casos de uso

El formato de HATDC en las GPC debe estar escrito y presentado en un formato que ayude a los pacientes en la TDC:

El texto debe contener explicaciones y preguntas centradas en el paciente que permitan conocer sus preferencias. El uso de preguntas claras y concretas ayuda a ofrecer la información en un formato más claro y comprensible. Por ejemplo, el uso de verbatims o palabras textuales, que expresan directamente la experiencia del paciente, es una buena opción para dar ejemplos de primera mano que ayude a entender mejor la información.

Es importante incluir formatos que ayuden a comparar la información relacionada con las opciones terapéuticas disponibles para ayudar al impulso de la TDC. Por ejemplo, se pueden incluir tablas comparativas de los diferentes fármacos que ayuden a los pacientes en la TDC a tomar la decisión de prescripción de fármacos o sobre la opción de hacer o no determinadas pruebas para la detección precoz, diagnóstico y/o seguimiento.

En los siguientes enlaces se pueden revisar algunos ejemplos de estos recursos y herramientas:

- HATDC de la Mayo Clinic<sup>18</sup> sobre el uso de las estatinas (Statin Choice Decision Aid) con el fin de reducir el riesgo de un infarto agudo de miocardio:

Esta herramienta ayuda a los profesionales de la salud a deliberar con el paciente durante la visita médica la manera de reducir el riesgo de infarto de miocardio. Ayuda a la toma de decisiones sobre el uso de estatinas a través de algunos modelos de calculadora de riesgo.

  - <https://statindecisionaid.mayoclinic.org/>
- HATDC del National Institute for Health and Care Excellence<sup>19</sup> (NICE – decision aid Option Grid™) para el melanoma:
  - Riesgos y beneficios de la biopsia del ganglio centinela (<https://www.nice.org.uk/guidance/ng14/resources/sentinel-lymph-node-biopsy-yes-or-no-pdf-250598414>)
  - Procedimiento para la linfadenectomía tras una biopsia positiva del ganglio centinela (<https://www.nice.org.uk/guidance/ng14/resources/completion-lymphadenectomy-yes-or-no-pdf-250598415>)
  - Seguimiento y pruebas de imagen (<https://www.nice.org.uk/guidance/ng14/resources/followup-with-regular-ct-scans-yes-or-no-pdf-250598416>)
- Resumen de hallazgos interactivo de GRADEPro (tabla iSof) sobre los antibióticos para la infección del oído medio (otitis media aguda) en niños:
  - <https://isof.epistemonikos.org/#/finding/55ddb808352a506111abe4ea>



## Resumen de los Aspectos Clave

- El lenguaje y el formato pueden condicionar la forma en que, tanto profesionales como pacientes, pueden entender e interpretar las recomendaciones derivadas de una GPC.
- Es importante emplear un lenguaje sencillo, asequible y en un formato de presentación apropiado que ayude a los pacientes a entender la información de las recomendaciones de las GPC, a partir de criterios establecidos que cumplan con un mínimo de estándares de legibilidad.
- Algunas experiencias internacionales pueden servir de referencia para estructurar la información proveniente de GPC, con el fin de que ésta se transforme de manera sencilla (con un lenguaje y formato apropiado) en HATDC que puedan ser utilizadas por profesionales y pacientes.

## Bibliografía

1. Stiggelbout AM, Van der Weijden T, De Wit MP, Frosch D, Legare F, Montori VM, et al. Shared decision making: really putting patients at the centre of healthcare. *BMJ*. 2012;344:e256.
2. Federación Internacional de Asociaciones de Bibliotecarios y Bibliotecas (IFLA). IFLA [Internet]. [citado febrero 2021]. Disponible en: <https://www.ifla.org/ES>.
3. Grupo de trabajo para la actualización del Manual de Elaboración de GPC. Elaboración de Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud. Actualización del Manual Metodológico [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; Zaragoza: Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS); 2016 [Febrero 2018]. Disponible en: [[http://portal.guiasalud.es/emanuales/elaboracion\\_2/?capitulo](http://portal.guiasalud.es/emanuales/elaboracion_2/?capitulo)].
4. García O. Lectura fácil: Métodos de redacción y evaluación. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2012.
5. PLAIN [Internet]. Plain Language Association International (PLAIN); 2021 [citado febrero 2021]. ¿Qué es el lenguaje claro? Disponible en: <https://plainlanguagenetwork.org/plain-language/que-es-el-lenguaje-claro/>.
6. Institutet för språk och folkminnen [Internet]. Uppsala: ISOF; [citado febrero 2021]. CLARIN Knowledge Centre for the Languages of Sweden (SWELANG). Disponible en: <https://www.isof.se/other-languages/english/clarin-knowledge-centre-for-the-languages-of-sweden-swelang-->
7. Plena Inclusión [Internet]. [citado febrero 2021]. Disponible en: [plenainclusion.org](http://plenainclusion.org).
8. Perestelo-Pérez L, Salcedo-Fernández F, Toledo-Chávarri A, Álvarez-Pérez Y, Vicente-Edo J, Abt-Sacks A, Trujillo MM, del Pino T, Alonso-Coello P, Rivero-Santana A, Rodríguez-Martín B, Cuéllar-Pompa L, Serrano-Aguilar P. Desarrollo de herramientas de ayuda para la toma de decisiones compartida derivadas de las recomendaciones de las guías de práctica clínica. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud; 2017. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias.

9. Schünemann H, Brożek J, Guyatt G, Oxman A (2013). Manual GRADE para calificar la calidad de la evidencia y la fuerza de la recomendación [Internet]. 2013 [citado marzo 2017]. Disponible en: <http://gdt.guidelinedevelopment.org/app/handbook/handbook.html>
10. MAGIC [Internet]. MAGIC Evidence Ecosystem Foundation; 2020 [citado febrero 2021]. Decision Aids. Disponible en: <https://magicvidence.org/magicapp/decision-aids/>
11. Lloyd A, Joseph-Williams N, Edwards A, Rix A, Elwyn G. Patchy ‘coherence’: using normalization process theory to evaluate a multi-faceted shared decision making implementation program (MAGIC). *Implement Sci* 2013;8:102.
12. Boivin A, Currie K, Fervers B, Gracia J, James M, Marshall C, et al. Patient and public involvement in clinical guidelines: international experiences and future perspectives. *Qual Safe Health Care* 2010;19:e22.
13. Elwyn G, Frosch D, Volandes AE, Edwards A, Montori VM. Investing in deliberation: a definition and classification of decision support interventions for people facing difficult health decisions. *Med Decis Making* 2010;30:701-11.
14. Giguere A, Labrecque M, Haynes R, Grad R, Pluye P, Legare F, et al. Evidence summaries (decision boxes) to prepare clinicians for shared decision-making with patients: a mixed methods implementation study. *Implement Sci* 2014;9:144.
15. Alonso-Coello P, Schünemann HJ, Moberg J, Brignardello-Petersen R, Akl EA, Davoli M, Treweek S, Mustafa RA, Rada G, Rosenbaum S, Morelli A, Guyatt GH, Oxman AD; GRADE Working Group. GRADE Evidence to Decision (EtD) frameworks: a systematic and transparent approach to making well informed healthcare choices. 1: Introduction. *BMJ*. 2016 Jun 28;353:i2016.
16. Schünemann H, Brożek J, Guyatt G, Oxman A, editors. GRADE handbook for grading quality of evidence and strength of recommendations [Internet]. The GRADE Working Group, 2013 [citado marzo 2021]. Disponible en: <https://gdt.grade.org/app/handbook/handbook.html>.
17. Wyatt KD, Branda ME, Anderson RT, Pencille LJ, Montori VM, Hess EP, Ting HH, LeBlanc A. Peering into the black box: a meta-analysis of how clinicians use decision aids during clinical encounters. *Implement Sci*. 2014;9:26.
18. Montori VM, Breslin M, Maleska M, Weymiller AJ. Creating a conversation: insights from the development of a decision aid. *PLoS Med* 2007;4:e233.
19. NICE decision aids: process guide [Internet]. 2018 [citado mayo 2021]. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/Media/Default/About/what-we-do/our-programmes/nice-guidance/shared-decision-making/decision-aid-process-guide.pdf>

## 2.2. Comunicación de Resultados Numéricos para la Toma de Decisiones Compartida

Laura Diego, Ricard Meneu, Lucía Prieto, Pedro Rey-Biel

El objetivo de este capítulo es proporcionar a los profesionales sanitarios y elaboradores de Guías de Práctica Clínica información útil sobre estrategias eficaces para la comunicación de datos numéricos, de manera que, facilitando la comprensión y la capacidad para comparar, ayuden en la Toma de Decisiones Compartida. Para ello, se abordan los problemas relacionados con las competencias aritméticas, los problemas de comprensión y la posibilidad de manipular la interpretación de la información, tanto de los profesionales sanitarios como de otros agentes implicados en la comunicación, recepción e interpretación de resultados numéricos en el área de la salud, así como sus implicaciones en la Toma de Decisiones Compartida. A su vez, se aportan consejos para la adecuada comunicación de esos resultados numéricos y se describen las distintas herramientas disponibles para hacerlo, con indicación de sus usos y potenciales limitaciones.

### 2.2.1. Introducción: Competencia Aritmética en Salud

La alfabetización en salud ha sido definida por la Biblioteca Nacional de Medicina (NLM) como el “grado en que las personas tienen la capacidad de obtener, procesar y comprender la información y los servicios básicos de salud necesarios para tomar decisiones de salud apropiadas”<sup>1</sup>. Para el Instituto de Medicina de los Estados Unidos (IOM) la alfabetización en salud incluye una variedad de habilidades más allá de la lectura y la escritura, que incluyen la competencia aritmética (*numeracy*), la comprensión auditiva y la expresión oral, basada en el conocimiento cultural y conceptual<sup>2</sup>.

Los usuarios de la información relacionada con la salud, como pueden ser profesionales sanitarios, pacientes, familiares, gestores, decisores o incluso periodistas, tienen a menudo dificultades para comprender el significado de las estadísticas sobre salud y su representación gráfica, de lo que pueden terminar derivándose conclusiones erróneas y decisiones no óptimas. La evidencia científica muestra que los problemas con la competencia aritmética son comunes entre todos los agentes, se originan por un marco no transparente de la información, tanto de carácter no intencional (atribuible a problemas de comprensión, como, ocasionalmente, resultado de esfuerzos intencionados para manipular o persuadir) y puede tener graves consecuencias para la salud<sup>3</sup>.

#### 2.2.1.1 ¿Se interpreta adecuadamente la evidencia disponible?

Para comunicar y procesar de modo adecuado los resultados conocidos es preciso comprenderlos correctamente. Sin embargo, no es la comprensión un problema que radique únicamente en los receptores de la información, sino que incluso los profesionales sanitarios muestran con frecuencia dificultades para interpretar de manera apropiada resultados estadísticos sencillos<sup>4</sup>.

Sirva de ilustración el citado estudio<sup>4</sup>, descrito con más detalle posteriormente, en el que a 160 ginecólogos alemanes se les facilitó el valor de la prevalencia, la sensibilidad y la tasa de falsos positivos de una prueba de cribado de cáncer, pidiéndoles que señalaran la

probabilidad de que una mujer sometida a la misma fuese un verdadero positivo. Las opciones de respuesta eran 1%, 10%, 81% y 90%. Solo el 21% de los participantes señaló la respuesta correcta (10%) mientras el 60% optó por las opciones que sobrestimaban abultadamente. Especialmente preocupante resultó la variabilidad apreciada, conviviendo estimaciones del 1% con otras tantas del 90%. El ejemplo es especialmente alarmante por el hecho de que quienes interpretaban incorrectamente información estadística relativamente sencilla, eran precisamente los especialistas habituados a trabajar con ella, los que a su vez eran los responsables de transmitirla y de guiar la decisión sobre hacer pruebas de cribado o sobre el tratamiento a seguir por los pacientes en el caso de que la prueba fuera positiva.

Un experimento más complejo<sup>5</sup> evaluó la comprensión de médicos residentes sobre la evidencia que se les presentaba acerca del cribado de cáncer y su recomendación al paciente, así como sus creencias a priori, su competencia aritmética, nivel de alfabetización científica, conocimiento de las estadísticas sobre cribado y formación en estadística y demografía. El estudio demostró que la comprensión de las estadísticas de detección del cáncer y la capacidad de inferir los beneficios potenciales para los pacientes son esenciales para las recomendaciones basadas en la evidencia. Sin embargo, los autores del trabajo apuntan que las fuertes creencias a favor del cribado, favorecidas por las campañas de promoción, pueden influir en la forma en que los médicos procesan la evidencia sobre evaluaciones específicas, mostrando una mayor proclividad hacia el cribado que la avalada por la evidencia.

Los sesgos cognitivos más comunes, descritos en esta sección, pueden influir en la precisión diagnóstica o inducir a errores en el manejo clínico. En una revisión sistemática de los estudios realizados sobre médicos, utilizando viñetas de casos o escenarios reales se identificaron diecinueve sesgos cognitivos. El exceso de confianza, el efecto de anclaje, los sesgos de información y disponibilidad, así como la tolerancia al riesgo son los sesgos que más se asocian a imprecisiones en el diagnóstico o al manejo subóptimo de los casos<sup>5</sup>.

#### 2.2.1.2. ¿Existe evidencia de que una mejor interpretación numérica mejora el proceso de toma de decisiones?

Como se muestra a continuación, la baja capacidad numérica puede distorsionar las percepciones de los riesgos y los beneficios de los cribados, reducir el cumplimiento de la medicación, impedir el acceso a los tratamientos, deteriorar la comunicación de riesgos y, a partir de la escasa investigación realizada sobre resultados, incluso afectar negativamente a los mismos. También se asocia con una mayor susceptibilidad a factores ajenos a la toma racional de decisiones, como los efectos del estado de ánimo, la forma en la que se presenta la información, y a sesgos en el juicio y en el marco de la toma de decisiones, v.gr., encuadre y efectos de sesgo de relación<sup>6</sup>.

En general, la baja alfabetización en salud se asocia con un aumento de las hospitalizaciones, un mayor uso de servicios de urgencias, menor utilización de mamografías y vacunación antigripal, problemas con el cumplimiento de los tratamientos o una menor capacidad para interpretar los prospectos y los mensajes de salud. Los factores más importantes observados entre los individuos con menor capacidad para interpretar la información numérica son la edad, el peor estado general de salud o la pertenencia a grupos con tasas de mortalidad más altas<sup>7</sup>.

A continuación, se muestran algunos ejemplos, fundamentalmente provenientes de estudios con diseño experimental, de la relación mostrada entre competencia aritmética (*numeracy*) y resultados en salud. Igualmente, se presentan algunas soluciones tanto para facilitar la comprensión numérica como para presentar información gráfica de una forma en la que sea más sencilla de comprender, menos proclive a interpretaciones causadas por sesgos cognitivos, y con menos capacidad de manipulación de la decisión compartida. No obstante, aún a día de hoy los estudios de este tipo son relativamente escasos<sup>8</sup> y los resultados encontrados muestran cierta inconsistencia. Por ello, aunque aún es necesaria más investigación, creemos que los siguientes ejemplos son lo suficientemente robustos para ofrecer unas primeras directrices sobre cómo los diferentes formatos en los que se presenta la información pueden afectar a la percepción de los riesgos, persuadiendo a que los pacientes tomen decisiones no necesariamente óptimas.

## 2.2.2. Uso de ayudas visuales para mejorar la comunicación de datos numéricos

Las ayudas visuales son representaciones gráficas de datos numéricos que pueden utilizarse para facilitar la comprensión de las probabilidades de un evento<sup>8,9,10</sup>. Por esta razón facilitan la toma de decisiones informada a profesionales sanitarios, pacientes o usuarios<sup>11,12,13,14</sup>.

### 2.2.2.1. Aspectos clave en el uso de ayudas visuales

En la utilización de las ayudas visuales para la comunicación de datos numéricos, se deben tener en cuenta aspectos referentes al receptor de la información, como su capacidad para comprender la información gráfica, aspectos referentes al objetivo de la comunicación y al diseño de la propia herramienta.

La capacidad de los individuos para comprender la información gráfica, hacer inferencias y sacar conclusiones de la misma se resume en el nivel de competencia gráfica (*graph literacy*). Los individuos con un nivel bajo de competencia gráfica tienen más probabilidades de ignorar los elementos más relevantes de una ayuda visual<sup>15</sup> e interpretar, por tanto, erróneamente las representaciones visuales<sup>16</sup>, en comparación con las personas que cuenten con un mayor grado de esa competencia. No obstante, los factores que determinan el nivel de competencia gráfica no están claros<sup>18</sup>, aunque pueden compensarse, parcialmente, mediante el uso de ayudas visuales adecuadamente diseñadas. Para esto, hay que tener en cuenta ciertas consideraciones generales de diseño, así como el tipo de gráfico escogido<sup>19</sup>.

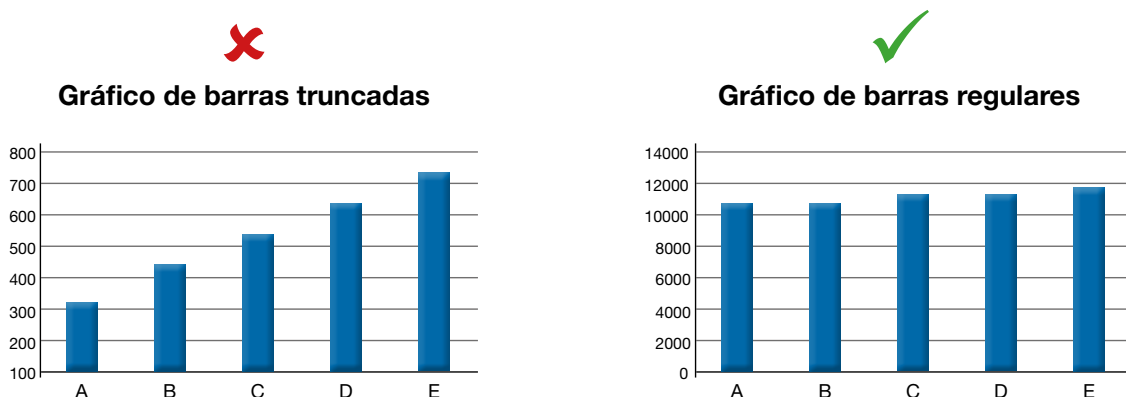
### 2.2.2.2. Consideraciones generales para el diseño de ayudas visuales

En el diseño de ayudas visuales es conveniente evitar los mensajes o representaciones ambiguas y engañosas, ya que la disposición de la información en un gráfico puede conducir así a una interpretación errónea. Por ello, es conveniente seguir ciertas normas básicas:

- Utilizar títulos y descripciones claras.
- Utilizar un lenguaje sencillo, que resulte comprensible y familiar al receptor.
- Incluir los mensajes clave en las descripciones de las ayudas visuales.

- Proporcionar la escala de medida y utilizar la misma escala de medida al presentar comparaciones.
- Evitar los gráficos truncados. Se trata de gráficos en los que uno de sus ejes, o ambos, no empiezan desde cero. Los gráficos truncados son aquellos cuyos ejes de datos están seccionados, de manera que solo se muestra el rango de datos posibles en el cual hay información. Un ejemplo de gráfico truncado se puede ver en la figura 2.2.1.

**Figura 2.2.1. Ejemplo de gráfico truncado**



Por otra parte, es aconsejable evitar información innecesaria o elementos superfluos y centrar el contenido representado en el mensaje que se quiere comunicar, atendiendo a las siguientes cuestiones:

- Presentar un solo mensaje por ayuda visual.
- Utilizar la ayuda visual para representar la información más importante.
- Escoger dos o tres aspectos clave que se quiera comunicar y representarlos por medio de distintas ayudas visuales.

Finalmente, se debe hacer un uso adecuado del color. La elección del color dependerá de los datos y del tipo de imagen. Pero deben considerarse otros tres elementos<sup>20</sup>:

- Tener en cuenta la existencia de convencionalismos asociados a alguno de los colores elegidos, así como las posibles connotaciones positivas o negativas y, en caso de que interfieran con la información que se quiere transmitir, evitarlas.
- Asegurar que cualquier posible usuario de la ayuda visual pueda comprender el mensaje con los colores utilizados. Por ejemplo, los daltónicos tienen dificultades para distinguir entre algunos colores. El caso más común es el rojo-verde. Si se utiliza el rojo y verde para mostrar una diferencia entre dos tipos de áreas, los daltónicos no lo distinguirán adecuadamente.
- Si hay relativamente pocas clases de datos para los valores en una escala continua, se considerará el uso de diferentes tonalidades del mismo color en vez de colores diferentes. Si los datos a representar son discretos o con valores positivos y negativos, se utilizarán diferentes colores.

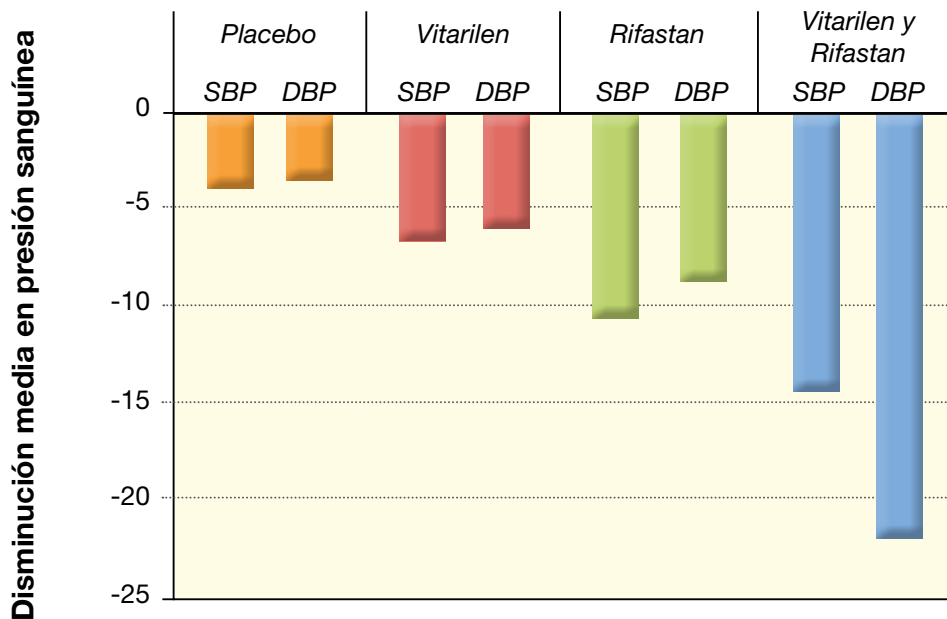
### 2.2.2.3. Consideraciones sobre el tipo de gráfico a utilizar

Para escoger el tipo de gráfico adecuado es fundamental conocer el objetivo de la comunicación. Por ejemplo, no se utilizará el mismo gráfico si queremos comunicar datos sobre supervivencia o presentar la comparación de los riesgos asociados a dos tratamientos. A continuación, se detallan los tipos de gráfico más adecuados según el objeto de la comunicación:

#### a) Comparar distintos datos: Gráfico de barras

El gráfico de barras clásico utiliza barras horizontales o verticales (gráfico de columnas) para mostrar comparaciones numéricas discretas entre categorías (variables cualitativas). Un eje del gráfico muestra las categorías específicas que se comparan (por ejemplo, tipos de intervención o intervención y comparador) y el otro eje representa una escala de valores (por ejemplo, niveles de presión arterial). Los datos de los gráficos de barras son datos categóricos y, por lo tanto, responden a la pregunta de «¿cuántos?» en cada categoría. En la figura 2.2.2 se puede ver un ejemplo de gráfico de barras usado para comparar los efectos en la presión arterial de distintos fármacos y placebo en dos grupos de población.

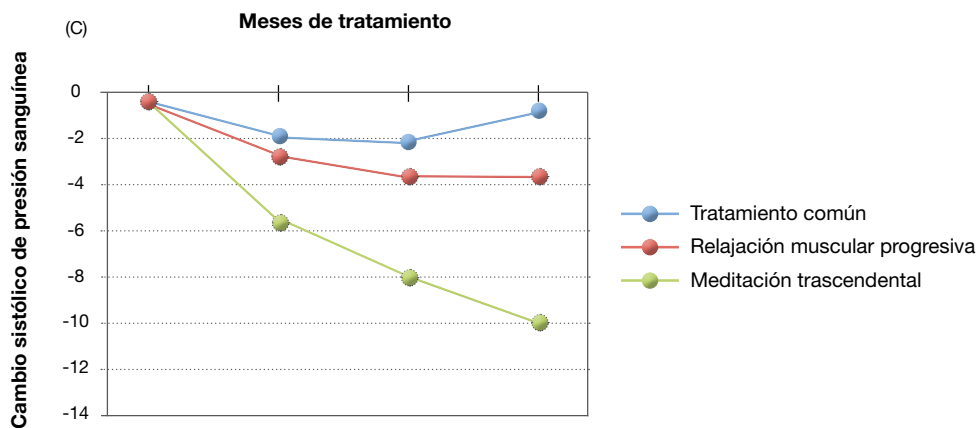
**Figura 2.2.2.** Comparación del efecto de distintos fármacos y placebo en la presión arterial



**b) Representar tendencias en un periodo de tiempo: Gráfico de líneas**

Los gráficos de líneas se utilizan para mostrar valores cuantitativos en un intervalo continuo. Habitualmente, en el eje Y (vertical) se representa un valor cuantitativo (por ejemplo, variación en la presión arterial sistólica) y en el eje X (horizontal) se representan categorías o secuencias (por ejemplo, meses de tratamiento). En la figura 2.2.3 se puede ver un ejemplo de gráfico de líneas utilizado para mostrar los cambios en la presión sistólica de tres opciones terapéuticas distintas a lo largo de tres meses.

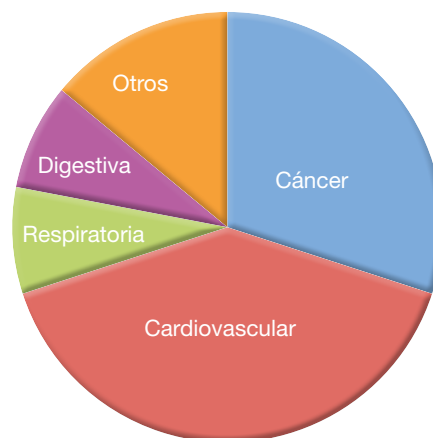
**Figura 2.2.3. Variación en la presión arterial sistólica a lo largo de tres meses de tratamiento con el cuidado habitual y dos intervenciones distintas**



**c) Comunicar información sobre proporciones: Gráfico circular de sectores**

Los gráficos circulares de sectores ayudan a mostrar proporciones y porcentajes entre categorías. Cada longitud de arco representa una proporción de cada categoría, mientras que el círculo completo representa la suma total de datos, igual al 100%. En la figura 2.2.4 se muestra un ejemplo de gráfico circular de sectores para representar la frecuencia con la que se presentan distintos tipos de comorbilidades asociadas a una condición.

**Figura 2.2.4: Representación de los principales tipos de comorbilidades asociadas a una condición**

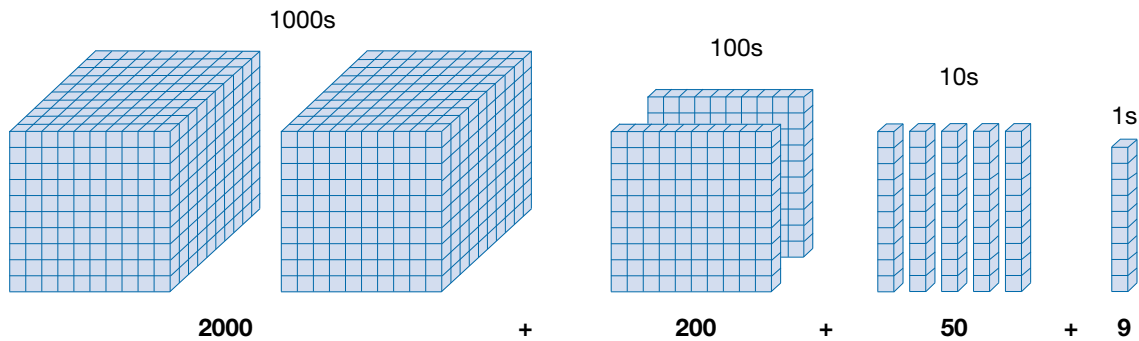




#### d) Representar números muy grandes: Cuadrículas

Este tipo de gráfico se sirve de cuadrículas para la visualización fraccionada del número. Así, se representan de la misma manera las unidades, decenas, centenas, unidades de mil, etc. que lo componen. En la figura 2.2.5 se representa por medio de cuadrículas el número 2.259.

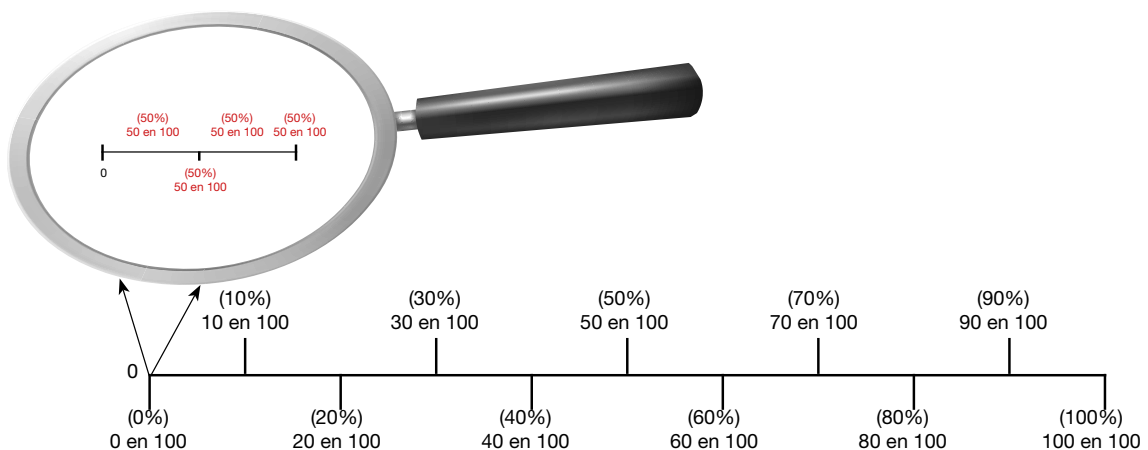
**Figura 2.2.5. Representación del número 2.259**



#### e) Representar números muy pequeños: Escalas con ampliación

La ampliación de una escala proporciona el detalle de un intervalo pequeño de datos que se ubica en una escala mayor. En la figura 2.2.6 se puede ver un ejemplo de la ampliación visual de una escala.

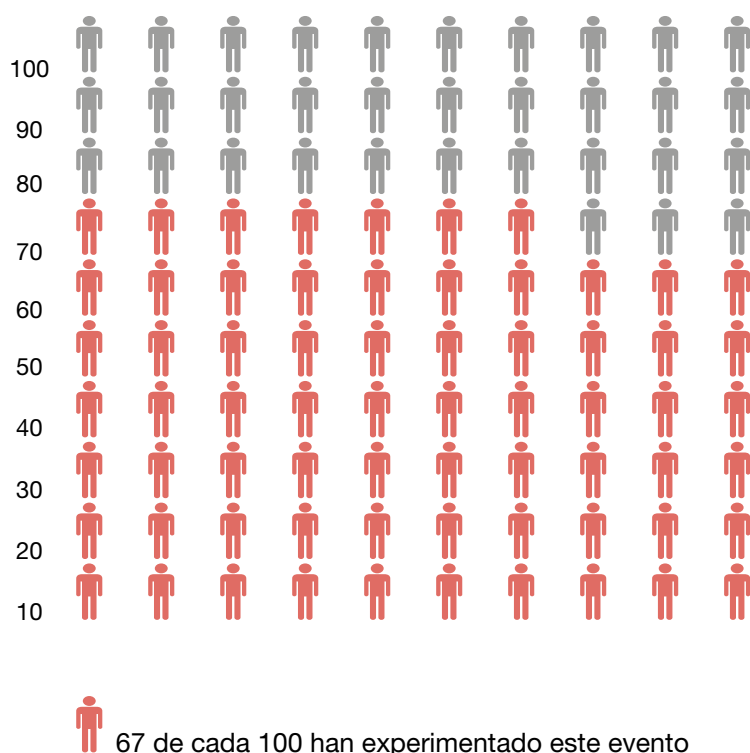
**Figura 2.2.6. Ampliación de un intervalo de datos**



## f) Comunicar la reducción del riesgo debido a un tratamiento o el riesgo de aparición de efectos secundarios: Conjunto de iconos

En los conjuntos de iconos se muestran datos discretos en unidades (iconos), cada uno coloreado o diferenciado por medio de un color o una señal, utilizados para representar una categoría particular y agrupados en una matriz. En la figura 2.2.7 se representa el riesgo de padecer un evento adverso. En ella, aparecen coloreados de rojo aquellos individuos que, de cada grupo de población de 100 personas, sufrirían el evento adverso. De esta manera se plasma visualmente el riesgo de padecer el evento.

Figura 2.2.7: Representación del riesgo de padecer un evento adverso

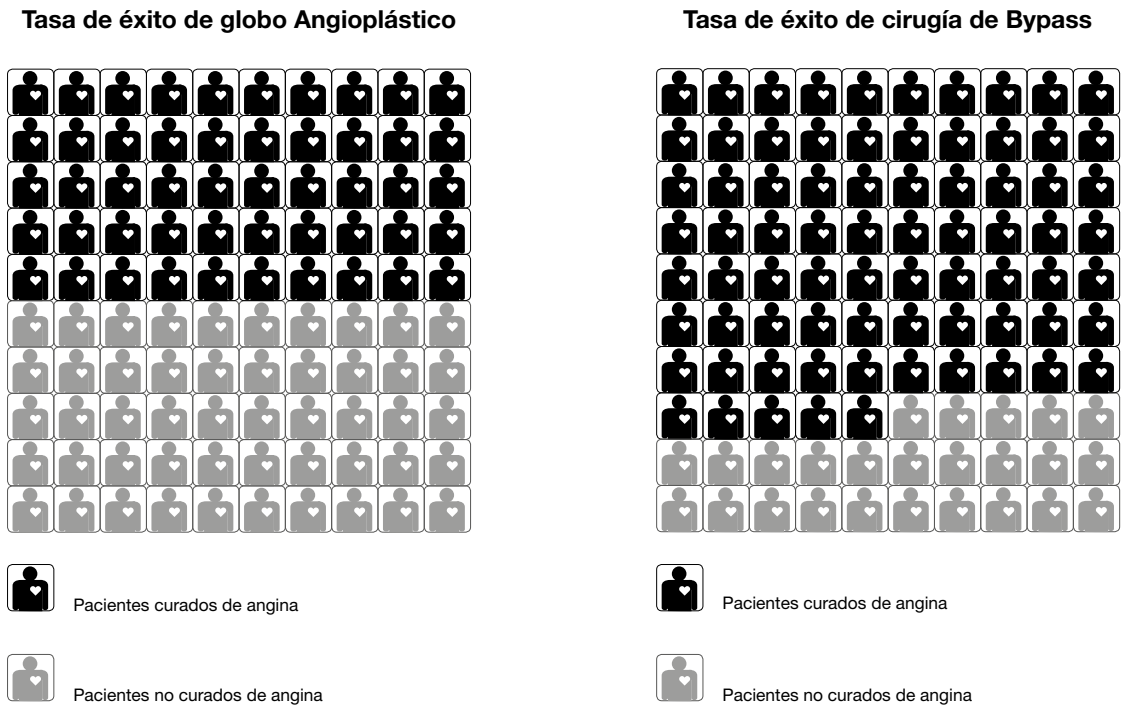


### Recomendaciones para facilitar la comunicación de riesgo mediante el uso de iconos

Al utilizar iconos para la representación de población en riesgo es conveniente tener en cuenta las siguientes recomendaciones:

1. Utilizar distintos conjuntos de iconos para representar el riesgo basal (sobre la muestra de individuos no tratados) y el riesgo incremental debido al tratamiento (sobre la muestra de individuos tratados).
2. Representar los individuos afectados (numerador) y la población en riesgo (denominadores).
3. Al comparar los riesgos o tasas de éxito, utilizar denominadores (población en riesgo) de la misma magnitud en los grupos de individuos de intervención y de comparación. En la Figura 2.2.8 se puede ver una representación gráfica con denominadores de la misma magnitud.

**Figura 2.2.8. Representación de tasas de éxito de dos intervenciones**



4. Colocar los iconos que representan a los individuos que se quiere diferenciar (por ejemplo, los individuos afectados) agrupados en bloque, no distribuidos aleatoriamente.
5. Tener en consideración que la distribución aleatoria de los iconos puede dificultar la comprensión de lo que se está intentando transmitir, dado que requiere un análisis más elaborado de la imagen.
6. Utilizar iconos que se asemejen a una persona, siempre y cuando sea posible.
7. Si un riesgo es claramente mayor para un género, se recomienda representarlo con ese género. En caso contrario, se puede utilizar uno u otro sin distinción, pero no siempre el mismo.

### 2.2.3. Estrategias para mejorar la comunicación de datos numéricos a profesionales y pacientes

Comunicar eventos inciertos, como la previsible evolución de una enfermedad o las probabilidades de éxito de un tratamiento médico está lejos de ser trivial, especialmente por las importantes repercusiones que puede tener en la vida del paciente. La correcta comunicación de los riesgos no es sólo un problema del receptor sino también del emisor de la información, lo que puede generar dificultades. Este posible problema tiene tres vertientes: 1) la correcta comprensión de la información, 2) la interpretación que hacen los pacientes de la información, incluso cuando se comprenda de manera adecuada y 3) la existencia de la posibilidad de persuasión de cara a las acciones que tomarán paciente y profesional sanitario posteriormente. A continuación, se indican algunos de los problemas más comu-

nes en la comunicación de riesgos médicos y se muestran algunos ejemplos clarificados, así como la evidencia existente sobre posibles soluciones.

### 2.2.3.1. El encuadre en la presentación de resultados

El encuadre o efecto marco (en inglés *framing effect*) es un sesgo cognitivo por el cual las preferencias de una persona ante un problema de decisión varían en función de cómo se presenta la información, es decir, del marco<sup>21</sup>. Se trata de una de las formas clásicas de influir sobre la percepción de los datos. Los estudios de los efectos del encuadre sobre las decisiones se han centrado en encuadre negativo respecto al positivo y encuadre de ganancias respecto de pérdidas. Un ejemplo sencillo de encuadre positivo o negativo sería un resultado con una probabilidad del 97% de supervivencia o un 3% de mortalidad.

Ambas formas de presentar la información son objetivamente equivalentes, pero informar a una persona de una probabilidad como posible beneficio sobre su salud o en detrimento de ella afecta a las emociones de distinta manera y tiene un impacto en la toma de decisiones<sup>22</sup>. La existencia de efectos de encuadre abre la puerta a la posible manipulación hacia los pacientes, al poder presentar de una manera u otra la información para persuadirles y que, finalmente, tomen la decisión que el facultativo considera la apropiada.

La evidencia muestra que el encuadre positivo es más efectivo que el negativo cuando se trata de persuadir a las personas a escoger opciones de tratamiento más arriesgadas. Además, el encuadre de ganancias respecto a pérdidas ha demostrado tener una gran influencia sobre las decisiones de pruebas diagnósticas. Por contra, el encuadre negativo se centra en las potenciales pérdidas de no someterse a una prueba diagnóstica, como puede ser la pérdida de la salud o la longevidad. El encuadre de pérdidas ha demostrado incrementar el número de personas que se someten a las pruebas de cribado como la mamografía respecto al encuadre de ganancias como el mantenimiento de una buena salud<sup>23</sup>. Estos resultados pueden explicarse por el concepto psicológico de aversión a la pérdida (*loss aversion*), según el cual sufrimos el doble por una pérdida de un determinado valor que lo que disfrutamos por una ganancia de una cantidad equivalente. No obstante, una revisión sistemática de la literatura sobre el efecto encuadre concluye que su efecto en cada circunstancia puede ser muy distinto<sup>24</sup>.

Un ejemplo clásico es un estudio que se realizó hace varias décadas en el que se ofrecía a los pacientes dos tratamientos para el cáncer: uno en el que se presentaban los beneficios como supervivencia a 1 y 5 años y otro en el que las mismas probabilidades se presentaban como mortalidad en el mismo periodo de tiempo. El encuadre conseguía invertir las preferencias de los pacientes entre los dos tratamientos según se presentarían de una manera u otra y, lo que es aún más interesante, el resultado fue independiente de que quienes expresaban sus preferencias entre los dos tratamientos fueran pacientes o médicos<sup>25</sup>.

Dado que a día de hoy no está clara la mejor estrategia para evitar el encuadre, hasta disponer de evidencia más clara, esta cuestión se puede resolver de forma práctica haciendo una doble presentación que incluya la información utilizando tanto el encuadre positivo como el negativo. Es decir, tanto de la efectividad de la intervención como del fracaso terapéutico, ya que parece que cuando se presenta la información completa el efecto tiende a desaparecer<sup>26</sup>.

### 2.2.3.2. Comunicación por medio de descriptores verbales y numéricos

Las palabras tienen diferentes significados para las distintas personas y, por lo tanto, su interpretación puede ser ambigua. En la comunicación de riesgos la utilización de términos vagos como “algunas veces” o “frecuentemente” inducen a error porque los receptores interpretan de forma diferente la frecuencia que estas palabras quieren expresar<sup>27</sup>.

Cuando el prospecto de un medicamento informa de que un efecto adverso es “frecuente” se refiere, y así lo explicita, a una frecuencia del 1-10%. Sin embargo, un estudio ha mostrado que cuando a una persona se le informa que un efecto adverso es “frecuente” ésta estima que ocurre en el 50% de las ocasiones, y en un 25% si se trata de un profesional sanitario<sup>28,29</sup>.

Se recomienda priorizar el uso de descriptores numéricos respecto a los verbales ya que la posible ambigüedad en la interpretación de éstos podría llevar a sobrestimar los riesgos y afectar a la toma de decisiones. En esta línea y con el objetivo de comunicar resultados a profesionales y pacientes de una forma más clara, una reciente publicación GRADE propone una plantilla con la que formular recomendaciones en base a resultados de revisiones sistemáticas de acuerdo con el tamaño del efecto y el grado de certeza de la evidencia<sup>30</sup>.

### 2.2.3.3. Comunicación de probabilidades de eventos

Para la presentación de la probabilidad de un evento generalmente se utilizan frecuencias simples (20 de cada 100) o porcentajes (20%) pero las personas tienden a atribuir distintos riesgos a probabilidades equivalentes presentadas en esos dos formatos.

A continuación, se presentan los diferentes sesgos a la hora de presentar la información en frecuencias o porcentajes<sup>27</sup>:

- Cuando el riesgo se presenta como frecuencias simples tiende a ser magnificado respecto a cuándo se presenta su porcentaje equivalente, especialmente en pacientes con baja destreza aritmética.
- Es frecuente interpretar un 20% como 1 de cada 20.
- La presentación de diferentes resultados en frecuencias que utilizan distintos denominadores dificulta la comprensión y eleva la percepción del riesgo.
- Evitar la presentación de resultados en formatos 1 de cada X ya que dificulta la comparación entre los diferentes riesgos presentados
- Las frecuencias expresadas con denominadores bajos (100) son más fáciles de interpretar que las de números más elevados (10.000) ya que los números altos son más complicados de memorizar.
- La presentación de la información con decimales, sin redondear a número entero, dificultan la interpretación.
- Cuando los riesgos son muy bajos intuitivamente se tiende a interpretar que la probabilidad es muy pequeña, cercana a cero.

Para evitar estos sesgos generalmente se recomienda presentar las probabilidades en números enteros, sin decimales, utilizando denominadores bajos y siendo consistentes en la forma de presentar la información a lo largo del texto. Algunos autores sugieren la utilización tanto de porcentajes como de frecuencias de manera simultánea<sup>27,31</sup> sin embargo no hay evidencia de que ese uso mejore la interpretación de los resultados.

Además de los sesgos identificados en la presentación de probabilidades, para una presentación óptima de la información es necesario tener en cuenta si se trata de probabilidades de eventos únicos o múltiples o probabilidades condicionadas tal como se explica a continuación.

#### a) Comunicación de probabilidades de evento único

“Mañana hay 30% de probabilidad de lluvia” es una probabilidad de evento único.

“Si toma este antidepresivo tiene una probabilidad del 30%-50% de presentar un efecto adverso sexual” es una probabilidad de un evento único, que sin embargo tiene una interpretación ambigua.

La probabilidad en este caso se refiere a un evento único y concreto, pero las personas generalmente pensamos en términos de clases de eventos y si no se nos explicita la clase a la que se refiere es probable que cada uno construya su propia referencia generando confusión y distintas interpretaciones<sup>32</sup>. En este sentido, un estudio ha observado que los facultativos relacionan el dato con los pacientes, mientras que los pacientes lo relacionan con su propia experiencia. De esta manera, unos interpretaron que el 30-50% de los pacientes tendría problemas sexuales, otros que tendrían problemas en el 30-50% de sus relaciones sexuales y algunos incluso que tendrían relaciones sexuales que resultarían ser un 30-50% menos satisfactorias<sup>32</sup>.

Este problema se puede evitar utilizando frecuencias simples en lugar de porcentajes. De esta forma, transformar el mensaje “si toma este medicamento tiene un 30-50% de probabilidades de tener un problema sexual” a “de los 10 pacientes a los que se prescribe este antidepresivo, entre 3 y 5, presentan un problema sexual” facilita la interpretación del riesgo<sup>32</sup>.

Para la presentación de probabilidades de evento único es importante definir el denominador y dejar clara la clase de evento al que se está haciendo referencia para evitar malinterpretaciones.

#### b) Comunicación de probabilidades de eventos múltiples

La presentación de los resultados de eficacia de los medicamentos A, B y placebo en un ensayo clínico es una probabilidad de evento múltiple. La presentación de esta información en la que un paciente debe elegir entre el medicamento A o B puede producir saturación de información y es importante simplificar su recepción.

En estos casos se considera más apropiado expresarlo así: la probabilidad de resolución con el tratamiento A es de 15%, con el B del 30% y con un placebo del 5%, que decir que los medicamentos son eficaces en 1,5 de cada 10 casos (A), 3 de cada 10 (B) y 0,5 de cada 10 (placebo)<sup>32</sup>.

Para comparar resultados de probabilidades de eventos múltiples, se recomienda expresarlos como porcentajes ya que facilitan la comparación respecto a la presentación de la información como frecuencias naturales.

#### c) Comunicación de probabilidades condicionadas

La probabilidad de tener un cáncer de mama dependiendo del resultado de una mamografía y teniendo además en cuenta la sensibilidad y especificidad de la prueba es una probabilidad condicionada. Este tipo de probabilidades requiere aplicar la regla de Bayes, que

implica realizar tres multiplicaciones y dificulta, independientemente de si se trata de profesionales sanitarios o pacientes, obtener un valor predictivo positivo<sup>33</sup>.

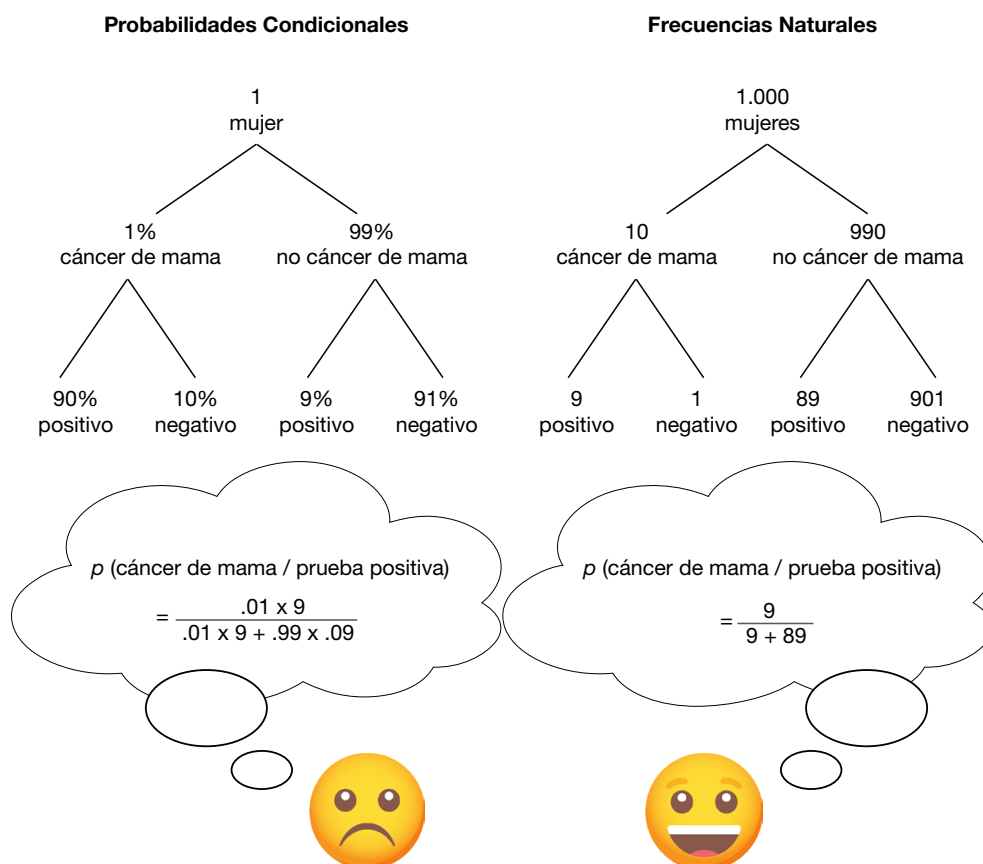
En un congreso médico se presentó a los 160 ginecólogos asistentes los siguientes datos tras varios estudios en los que se investigaron las probabilidades conjuntas<sup>33</sup>:

- La probabilidad de que una mujer tenga un cáncer de mama es de 1%
- En mujeres con cáncer de mama la probabilidad de un resultado positivo en una mamografía es del 90%.
- En mujeres que no tienen cáncer mama la mamografía puede dar positivo en un 9% de los casos.

Posteriormente se les preguntó la probabilidad de que un paciente que dé positivo en una mamografía tenga realmente un cáncer de mama, presentando cuatro posibles respuestas. La mayoría de los ginecólogos no supo calcular la respuesta correcta y hubo una gran heterogeneidad entre las respuestas. Por el contrario, cuando se presenta la misma información, pero se expresa como frecuencias naturales es mucho más sencillo reconocer la respuesta:

1. Prevalencia: 10 de cada 1000 mujeres tienen un cáncer de mama.
2. Sensibilidad: de estas 10 mujeres con cáncer de mama, a 9 se lo detectaron en una mamografía.
3. Especificidad (falsos positivos): de las 990 mujeres sin cáncer de mama, a 89 de ellas la mamografía les indica que tienen un cáncer de mama.

**Figura 2.2.9. Probabilidades condicionales y frecuencias naturales**



Mostrando la información de esta otra forma, utilizando frecuencias naturales y no probabilidades, es casi inmediato darse cuenta de que de las 98 mujeres a las que la mamografía indica que tienen un cáncer de mama, sólo 9 de ellas realmente lo tienen, lo que quiere decir que el 90% de las mujeres a quienes la mamografía les indica que tienen un cáncer de mama no lo tienen. Por tanto, la respuesta correcta a la vista de los datos objetivos es que la probabilidad de tener cáncer de mama habiendo dado resultado positivo en una mamografía es sólo del 10%.

Una revisión sistemática ha mostrado que las frecuencias naturales facilitan la comprensión, respecto a las probabilidades condicionales, en el contexto de presentación de resultados de cribado o pruebas diagnósticas sin que se hayan encontrado diferencias en función de si se trata de profesionales o pacientes<sup>34</sup>.

Se recomienda informar sobre probabilidades conjuntas utilizando frecuencias naturales y no porcentajes ya que resultan más intuitivas y facilitan los cálculos a realizar.

#### 2.2.3.4. Comunicación de cambios en resultados numéricos

En general, la comunicación de los cambios generados por una intervención, como pueden ser los efectos de un tratamiento o los cambios en la salud a largo plazo, se expresan como cambios en las probabilidades. Para presentar esta información se utilizan las medidas de riesgo como el riesgo absoluto (RA), riesgo relativo (RR) o cuando se presentan las diferencias entre las dos intervenciones se expresan como reducciones del riesgo. Otra forma de presentar esta información es a través del NNT (número necesario a tratar) (ver glosario). El NNT es una medida de riesgo que se introdujo en los años 80 con una gran aceptación entre los profesionales ya que su interpretación clínica resultaba más intuitiva.

Es sabido que la presentación de los riesgos como RR sobreestima los resultados en comparación con la presentación como RA, especialmente si el riesgo basal es pequeño. Esto ha sido tradicionalmente utilizado para persuadir, presentando datos de aparentemente mayor impacto, lo que en ocasiones ha tenido una gran repercusión social<sup>34</sup>. En el año 1996, por ejemplo, una comunicación gubernamental oficial del Reino Unido alertaba de que la píldora anticonceptiva de segunda generación duplicaba el riesgo de sufrir un tromboembolismo venoso. Esta información causó una gran preocupación entre las mujeres, provocó la disminución del uso de anticonceptivos y tuvo un impacto sobre el número de embarazos y abortos, en los que se estimó un exceso de entre 12.000 y 14.000 casos. La información proporcionada a las mujeres utilizaba el RR alertando de que el riesgo se duplicaba. Teniendo en cuenta que el riesgo basal era muy bajo (1 de 7.000) y que con la nueva píldora el riesgo pasaba al 2 de 7.000<sup>35</sup>, si se hubiera proporcionado esta información, muchas mujeres no hubieran tomado la misma decisión.

Una revisión sistemática ha mostrado que presentar la información como RR hace que, tanto pacientes como profesionales sanitarios, perciban las intervenciones como más efectivas o sean más persuasivas de cara a prescribir o aceptar una intervención que cuando los resultados se presentan como RA o NNT<sup>34</sup>. En este sentido, la utilización de RR, tiende a desinformar de cara a la toma de decisiones, especialmente cuando el riesgo basal es bajo, y no informar del mismo tiende a exagerar la percepción de diferencia. Por otra parte, los estudios muestran que profesionales y pacientes perciben las intervenciones como más efectivas y comprenden mejor los resultados cuando se presentan como RA que cuando lo hacen como NNT. Sin embargo, no se han encontrado diferencias en relación a la capacidad de persuasión para prescribir o aceptar un medicamento.



Se recomienda presentar los cambios en los resultados a través del RA ya que la utilización de RR y NNT es más persuasiva y difícil de comprender respectivamente. Una variante es presentar el riesgo incremental, que supone presentar los riesgos absolutos acompañados del riesgo basal. El riesgo incremental funciona mejor cuando se acompaña de ayudas visuales. En caso de que sea necesario presentar el RR se recomienda acompañarlo del riesgo basal.

#### 2.2.3.5. Comunicación de estimaciones personalizadas de riesgo

Los estudios sugieren que cuando la información de un riesgo se personaliza, se produce un incremento de la percepción del riesgo y mejora el conocimiento, al contrario que cuando la información se presenta de forma genérica. En todo caso la evidencia es limitada y presenta resultados heterogéneos que generan dudas razonables sobre si presentar información personalizada o diseñada “a medida” verdaderamente tiene impacto sobre las decisiones sobre la salud.

La mayor parte de la investigación realizada en estimaciones personalizadas de riesgo se ha centrado en el cribado de cáncer, donde han demostrado incrementar el número de participantes activos en, por ejemplo, el cribado de cáncer de mama y de cérvix<sup>36</sup>. Un meta-análisis ha mostrado que las estimaciones personalizadas de riesgo son efectivas para los cambios de hábitos, pero, sin embargo, el tamaño del efecto es muy pequeño<sup>37</sup>.

De momento, no es posible hacer recomendaciones sobre la información personalizada del riesgo ya que todavía no se conoce con exactitud cómo afecta a la comprensión ni su impacto sobre la toma de decisiones<sup>27</sup>.

#### 2.2.3.6. Comunicación de resultados a largo plazo

Los pacientes están interesados en disponer de información a largo plazo de los resultados de las intervenciones a las que se someten. A las dificultades propias de disponer de este tipo de datos, los ensayos clínicos suelen incluir un seguimiento de tan sólo 1-2 años, debemos añadir las propias de presentar datos a largo plazo, así como de forma comprensible.

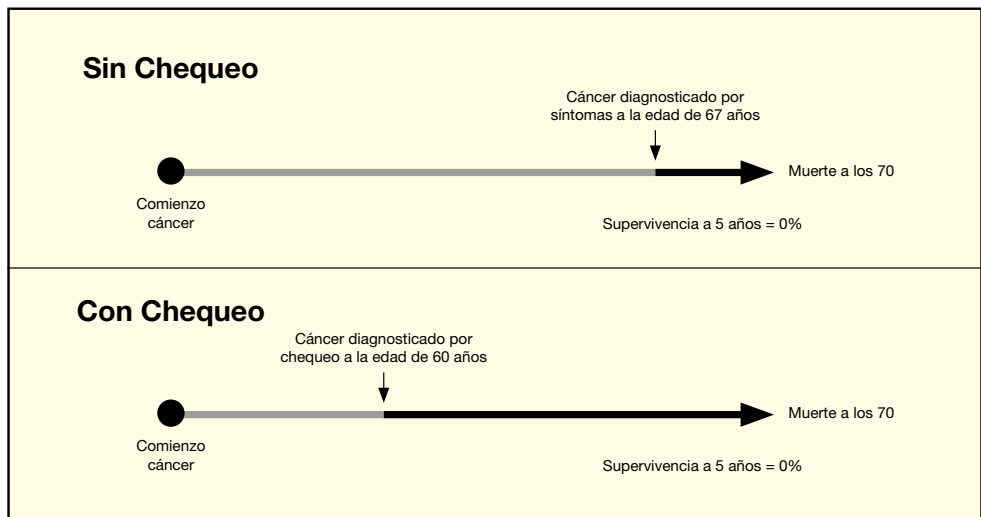
Existen distintas maneras de presentar este tipo de resultados<sup>27</sup>:

- Probabilidad de un evento en un momento específico en el tiempo. Se utiliza por ejemplo para presentar los beneficios cardiovasculares a 10 años de medicamentos como los antiagregantes y estatinas.
- Probabilidad de un evento en varios momentos a lo largo del tiempo. Por ejemplo, la probabilidad de tener que repetir un *by-pass* a los 5 o 10 años de la primera intervención.
- Curvas de mortalidad o supervivencia utilizadas habitualmente en la presentación de beneficios de los programas de cribado de cáncer.
- Probabilidad acumulada de un evento en el tiempo como las empleadas habitualmente para la presentación de riesgo de cáncer de mama en pacientes con mutaciones del gen BRCA.
- La incidencia de un evento que es constante en el tiempo se utiliza para representar el riesgo anual de embarazo en pacientes en tratamiento con un método anticonceptivo específico.

En las pruebas de cribado, una de las formas de presentar resultados a largo plazo es la supervivencia a los 5 años. Sin embargo, puede confundir y llevar a interpretar erróneamente

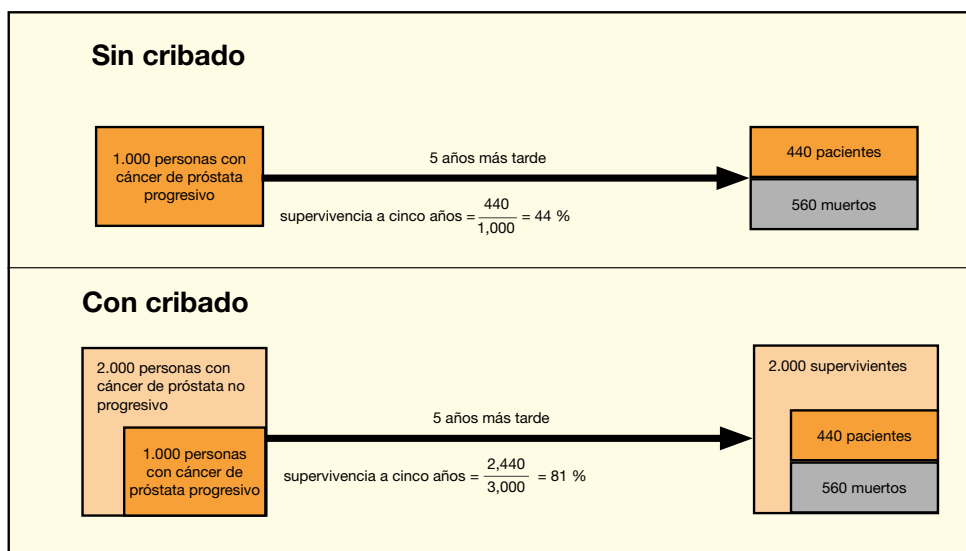
te que un aumento en la tasa de supervivencia implica salvar vidas. A pesar de que intuitivamente parece imposible que una intervención que aumente la supervivencia no implique reducciones de mortalidad, es una confusión frecuente generada por dos sesgos cognitivos, el sesgo temporal y el sobrediagnóstico. El sesgo temporal en el cribado implica que, aunque con esta intervención somos capaces de detectar el tumor precozmente, no se consigue necesariamente una reducción de la mortalidad ya que puede significar vivir más tiempo con un diagnóstico positivo de la enfermedad, pero no vivir más años (ver figura 2.2.10).

**Figura 2.2.10. Sesgo Temporal**



La segunda dificultad está en el sobrediagnóstico, las pruebas de cribado permiten detectar tumores que encajan en la definición patológica de cáncer pero que presentan un crecimiento muy lento o no progresan y que por tanto no hubieran provocado la muerte<sup>38</sup>. Tal como se muestra en la figura 2.2.11, cuanto mayor es el sobrediagnóstico también se observa una mayor tasa de supervivencia, pero sin que ello implique una reducción de la mortalidad.

**Figura 2.2.11. Sesgo del sobrediagnóstico**



La investigación relativa a la presentación de resultados de cribado en tasas de supervivencia ha mostrado que no solo confunde a pacientes, sino también a médicos e incluso a editores de revistas médicas<sup>38</sup>. En un estudio 3 de cada 4 médicos encuestados creía, erróneamente, que en el cribado las tasas de supervivencia a 5 años podrían demostrar reducciones de la mortalidad, cuando la realidad es que solo se puede demostrar que una intervención salva vidas a través de tasas de reducción de la mortalidad<sup>39</sup>.

No se dispone de ensayos clínicos que hayan estudiado el efecto de las diferentes formas de presentación de riesgos a largo plazo y, por tanto, de momento no es posible hacer recomendaciones en esta línea. Hasta que se cuente con resultados más robustos, parece que la opción más práctica es elegir la representación que mejor se adapte al tipo de información que es necesario presentar.

En relación con la presentación de resultados de beneficios a largo plazo del cribado, se recomienda utilizar tasas de mortalidad, ya que las tasas de supervivencia a 5 años pueden inducir a confusión creando la ilusión de una reducción de la mortalidad cuando realmente no existe como tal. En el caso concreto de las campañas de cribado de cáncer no se debe perder de vista que el objetivo principal es proporcionar la mejor información a los pacientes para la toma de decisiones más que aumentar el número de participantes en la propia campaña.

#### 2.2.3.7. Comunicación de la incertidumbre

En medicina existe un alto grado de incertidumbre. La estimación numérica del riesgo es una expresión matemática, pero ninguna probabilidad es capaz de predecir lo que ocurrirá en un paciente en concreto. Tan solo somos capaces de mostrar la información recopilada de lo que ha ocurrido en pacientes similares en el pasado. La incertidumbre se puede dividir en dos tipos: a) aleatoria: refleja la indeterminación de los hechos futuros o b) epistémica: refleja las limitaciones en la confianza, credibilidad o adecuación de la información sobre los riesgos. Comprender este tipo de incertidumbres es esencial para la toma de decisiones<sup>27</sup>.

La comunicación de la incertidumbre aleatoria se ha valorado en pequeños estudios, los que han mostrado que no tiene un efecto significativo en la percepción del riesgo. La comunicación de la incertidumbre epistémica, estudiada a partir de la utilización de intervalos de confianza, ha mostrado tener también un efecto muy limitado sobre la percepción del riesgo, aunque sí que podría incrementar la preocupación del paciente<sup>27</sup>.

A día de hoy, no se dispone de una evidencia clara y son necesarios más estudios para determinar el papel de la comunicación sobre la incertidumbre en las percepciones del paciente, su comprensión y la toma de decisiones. Se ha de ser sincero y comunicar de forma clara y tan precisa como sea posible la incertidumbre asociada a los distintos procedimientos a los que se enfrenta un paciente. Intuitivamente parece que la comunicación de la incertidumbre podría generar desconfianza y generar aversión, pero los resultados preliminares de algunos estudios sugieren que la relación y la confianza médico-paciente podrían no verse afectadas en gran medida<sup>27</sup>.

#### 2.2.3.8. Presentación narrativa de la probabilidad de un evento

En ocasiones la información que se presenta a los pacientes incorpora, como apoyo a los datos, los testimonios de otros pacientes<sup>27</sup>. La experiencia de un paciente contiene una

gran cantidad de detalles sobre lo que supone experimentar una enfermedad o someterse a un tratamiento en primera persona y han demostrado ser de utilidad en iniciativas como *patients like me* o en los programas de paciente experto<sup>40</sup>.

La utilización de narrativas afecta a la percepción del riesgo e influye en la toma de decisiones como por ejemplo en la intención de vacunación. En estudios con medicamentos, complementar la información con testimonios de los pacientes ha mostrado disminuir la incidencia de efectos adversos, pero, sin embargo, aumentar la gravedad de los que se presentan<sup>27</sup>. Las narrativas también han demostrado afectar a las decisiones sobre cirugía electiva, por ejemplo, el grupo de pacientes que conocieron las experiencias de otros pacientes sometidos a cirugía de *by-pass* presentó una mayor probabilidad de optar por operarse que el grupo que no escuchó los relatos<sup>27</sup>.

Aunque la utilización de narrativas ha demostrado afectar a la percepción del riesgo e influir en la toma de decisiones, se recomienda utilizarlas con precaución hasta que se conozca con exactitud el alcance de su impacto, especialmente en aquellas situaciones en las que se busca persuadir con el objetivo de inducir un cambio de hábitos. En caso de que se utilicen para presentar información sobre beneficios y riesgos, se debe acompañar de información en forma de pictogramas<sup>26</sup>.

#### 2.2.3.9. Contexto de estimaciones numéricas y etiquetas evaluativas

Tradicionalmente, la comunicación de riesgos se ha apoyado en las estimaciones numéricas de las probabilidades. Sin embargo, tal y como se ha expuesto a lo largo de este capítulo, los pacientes tienen dificultades para interpretar esta información. La evidencia muestra que proporcionar a los datos contextualizados, es decir, acompañados de datos comparativos, etiquetas evaluativas o símbolos ayuda a mejorar su interpretación<sup>41</sup>.

En estudios en los que se ha interpretado el resultado indicando por ejemplo si el resultado es malo, bueno o excelente, se ha comprobado que los pacientes han incorporado la utilización de esta información para la toma de decisiones. También se ha estudiado que la utilización de símbolos como estrellas, puntos de colores o marcas de visto (tic) puede ayudar a interpretar la información. Para facilitar la ponderación, la evaluación y la interpretación del valor numérico de un riesgo se han utilizado comparaciones, por ejemplo, mostrando también el resultado del paciente medio<sup>41</sup>.

Dado que los estudios en este campo han mostrado resultados inconsistentes en relación a cómo afectan a la toma de decisiones, aunque se ha confirmado que presentan capacidad para persuadir, se recomienda seleccionar con mucha cautela el contexto en con el que se presentará la información<sup>41</sup>.

## Conclusión

La clave en la presentación de probabilidades de los beneficios y riesgos de las distintas intervenciones en los instrumentos de ayuda a la toma de decisiones supone la presentación de información numérica con formatos de riesgo consistente que permita la comparación de las distintas opciones y sus resultados. En ocasiones será necesario encontrar un equilibrio entre los pros y contras de utilizar un determinado formato, sin

embargo, la decisión debe ir orientada a presentar la información de forma consistente y no sesgada<sup>41</sup>.

Se recomienda testar los formatos empleados con el usuario final, especialmente en aquellas ocasiones en las que se utiliza información contextual y etiquetas evaluativas o cuando las habilidades de los pacientes son limitadas<sup>41</sup>.

A pesar de que todavía hay determinadas áreas en las que es necesaria más investigación para poder ofrecer directrices claras, es necesario conocer cómo los diferentes formatos pueden afectar a la percepción del riesgo para evitar persuadir accidentalmente a los pacientes hacia una opción determinada.

## Resumen de los Aspectos Clave

- La evidencia disponible muestra que los problemas de competencia aritmética son comunes entre los profesionales sanitarios, por lo que conviene facilitarles información práctica y herramientas de ayuda para la comunicación que mejoren la correcta comprensión de los datos para facilitar la Toma de Decisiones Compartida.
- Los distintos niveles de competencia gráfica pueden compensarse mediante el uso de ayudas visuales adecuadamente diseñadas.
- En el diseño de ayudas visuales es aconsejable utilizar un lenguaje claro y sencillo, evitando el exceso de información y las representaciones engañosas, como los gráficos truncados, que pueden confundir al receptor.
- El tipo de gráfico idóneo lo determina el objetivo de la comunicación.
- La incapacidad de comprender información numérica se debe en mayor medida a la deficiencia en la presentación de la información que a las capacidades cognitivas del receptor.
- El encuadre (*framing*) es una forma clásica de influir en las decisiones. Para evitar persuadir se recomienda presentar la información de ambas maneras, de forma positiva y negativa o como ganancias y pérdidas.
- En la presentación de probabilidades se recomienda:
  - Utilizar descriptores numéricos y no verbales ya que éstos últimos no son específicos e inducen a una interpretación distinta del riesgo asociado.
  - Ser consistente en la forma de presentar los datos.
  - En el caso de utilizar frecuencias, utilizar siempre el mismo denominador.
  - Emplear números enteros evitando el uso de decimales.
  - Evitar el uso de números muy bajos ya que pueden ser percibidos como un riesgo cercano a cero.
  - En probabilidades de evento único: utilizar frecuencias indicando el denominador.
  - En probabilidades de eventos múltiples: utilizar porcentajes ya que simplifica la comparación.
  - En probabilidades condicionales: utilizar frecuencias porque simplifica los cálculos asociados facilitando la interpretación.

- En la presentación de cambios numéricos en eventos se recomienda:
  - Utilizar riesgos absolutos y evitar riesgos relativos ya que tienden a sobredimensionar los resultados. En caso de que sea necesario utilizar el riesgo relativo se recomienda acompañarlo del riesgo basal para sirva de referencia.
  - En riesgos absolutos bajos es necesario contextualizar indicando el riesgo basal.
  - Evitar la utilización del NNT si no se da una explicación adecuada, ya que puede confundir a los pacientes. Es preferible utilizar riesgos absolutos.
- Se debe evaluar el impacto que las estimaciones personalizadas de riesgo tienen sobre la toma de decisiones.
- Respecto a la presentación de probabilidades en el tiempo no hay estudios que hayan valorado el efecto de los diferentes formatos. Se recomienda presentar los beneficios del cribado como mortalidad a los 5 años, ya que utilizar la supervivencia a 5 años desinforma porque incorpora el sesgo temporal y el sobrediagnóstico.
- No está claro el impacto de comunicación de la incertidumbre inherente a los procesos médicos.
- La presentación de narrativas o testimonios de pacientes se debe hacer con precaución ya que ha demostrado influir en la percepción del riesgo, pero de momento se desconoce su impacto sobre la toma de decisiones.

## Recursos

- Harding Center for Risk Literacy; <https://www.hardingcenter.de/en>
- Université Laval Decision Box; <https://www.boitedecision.ulaval.ca/en/>
- Mayo Clinic Shared Decision Making National Resource Center; <https://carethatfits.org/>
- DynaMed Shared Decisions. Option Grid; <https://www.ebsco.com/clinical-decisions/dynamed-solutions/dynamed-decisions>
- Cate's Plot; [https://www.nntonline.net/visualrx/cates\\_plot/](https://www.nntonline.net/visualrx/cates_plot/)
- The Ottawa Hospital. Patient Decision Aids; <https://decisionaid.ohri.ca/>
- Dr Chris Cates' EBM Website – Evidence Based Medicine, NNT, Visual Rx & The Cates Plot at Dr Chris Cates EBM Website [Internet]. [citado 10 de mayo de 2021]. Disponible en: <http://www.nntonline.net/>.

## Bibliografía

1. Ratzan SC, Parker RM. Introduction. In: Selden CR, Zorn M, Ratzan SC, Parker RM, editors. National Library of Medicine current bibliographies in medicine: Health literacy. Bethesda, MD: National Institutes of Health; 2000. (NLM Pub. No. CBM 2000-1).
2. Institute of Medicine (US) Committee on Health Literacy. Nielsen-Bohlman L, Panzer AM, Kindig DA, editores. Health Literacy: A Prescription to End Confusion [Internet]. Washington (DC): National Academies Press; 2004 [citado 22 febrero 2021]. Disponible en: <https://www.nap.edu/catalog/10883/health-literacy-a-prescription-to-end-confusion#toc>.
3. Gigerenzer G, Gaissmaier W, Kurz-Milcke E, Schwartz LM, Woloshin S. Helping doctors and patients make sense of health statistics. *Psychological science in the public interest*. 2007;8(2): 53-96.
4. Wegwarth O, Gigerenzer G. The barrier to informed choice in cancer screening: statistical illiteracy in physicians and patients. *Recent Results Cancer Res*. 2018;210:207-221.
5. Petrova D, Mas G, Navarrete G, Rodriguez TT, Ortiz PJ, Garcia-Retamero R. Cancer screening literacy of physicians in training: An experimental study. *PLoS One*. 2019;14(7):e0218821.
6. Reyna VF, Nelson WL, Han PK, Dieckmann NF. How numeracy influences risk comprehension and medical decision making. *Psychol Bull*. 2009;135(6):943-73.
7. Kickbusch I, Pelikan JM, Apfel F, Tsouros AD, Eds. Health literacy: The solid facts [Internet]. Copenhagen: World Health Organization; 2013 [citado enero 2022]. Disponible en: [https://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0008/190655/e96854.pdf](https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/190655/e96854.pdf).
8. Spiegelhalter D, Pearson M, Short I. Visualizing uncertainty about the future. *Science*. 2011 Sep 9;333(6048):1393-400.
9. Ancker JS, Senathirajah Y, Kukafka R, Starren JB. Design features of graphs in health risk communication: a systematic review. *J Am Med Inform Assoc*. 2006;13(6):608-18.
10. Hildon Z, Allwood D, Black N. Making data more meaningful: patients' views of the format and content of quality indicators comparing health care providers. *Patient Educ Couns*. 2012;88(2):298-304.
11. Lipkus IM, Hollands JG. The visual communication of risk. *J Natl Cancer Inst Monogr*. 1999;25:149-63.
12. Edwards A, Elwyn G, Mulley A. Explaining risks: turning numerical data into meaningful pictures. *BMJ*. 2002;324(7341):827-30.
13. Garcia-Retamero R, Cokely ET. Communicating health risks with visual aids. *Current Directions in Psychological Science*. 2013;22(5):392-399.
14. Garcia-Retamero R, Cokely ET. Using visual aids to help people with low numeracy make better decisions. *Numerical reasoning in judgments and decision making about health*. 2014; 153-174.
15. Mazur DJ, Hickman DH. Patient preferences: survival vs quality-of-life considerations. *J Gen Intern Med*. 1993;8(7):374-7.
16. Shah P, Hoeffner J. Review of graph comprehension research: Implications for instruction. *Educational psychology review*. 2002;14(1):47-69.

17. Okan Y, Garcia-Retamero R, Cokely ET, Maldonado A. "Individual differences in graph literacy: Overcoming denominator neglect in risk comprehension." *Journal of Behavioral Decision Making*. 2012;25(4):390-401.
18. Okan Y, Galesic M, Garcia-Retamero R. How people with low and high graph literacy process health graphs: Evidence from eye-tracking. *Journal of Behavioral Decision Making*. 2016;29(2-3):271-294.
19. Garcia-Retamero R, Cokely ET. Designing visual aids that promote risk literacy: A systematic review of health research and evidence-based design heuristics. *Human factors*. 2017;59(4):582-627.
20. NACIONES UNIDAS. *Cómo hacer comprensibles los datos. Parte 2: una guía para presentar estadísticas*. Ginebra: NACIONES UNIDAS; 2009.
21. Wilson DK, Purdon SE, Wallston KA. Compliance to health recommendations: A theoretical overview of message framing. *Health Education Research*. 1988;3(2):161-171.
22. Tversky A, Kahneman D. The framing of decisions and the psychology of choice. *Science*. 1981;211:453-8.
23. Gigerenzer G, Edwards A. Simple tools for understanding risks: from innumeracy to insight. *BMJ*. 2003;327(7417):741-4.
24. Akl EA, Oxman AD, Herrin J, Vist GE, Terrenato I, Sperati F, Costiniuk C, Blank D, Schünemann H. Framing of health information messages. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011 Dec 7;(12):CD006777. doi: 10.1002/14651858.CD006777.pub2.
25. McNeil BJ, Pauker SG, Sox HC Jr, Tversky A. On the elicitation of preferences for alternative therapies. *N Engl J Med*. 1982;306(21):1259-62.
26. Gigerenzer G. Should patients listen to how doctors frame messages? *BMJ*. 2014;349:g7091.
27. Trevena LJ, Zikmund-Fisher BJ, Edwards A, Gaissmaier W, Galesic M, Han PK, et al. Presenting quantitative information about decision outcomes: a risk communication primer for patient decision aid developers. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2013;13 Suppl 2:S7.
28. Berry DC, Raynor DK, Knapp p. Communicating risk of medication side effects: An empirical evaluation of EU recommended terminology. *Psychol Health Med*. 2003;8:251-63.
29. Berry Dc, Holden W, Bersellini e. Interpretation of recommended risk terms: differences between doctors and lay people. *Int J Pharm Pract*. 2004;12:117-24.
30. Santesso N, Glenton C, Dahm P, Garner P, Akl EA, Alper B, et al. GRADE guidelines 26: informative statements to communicate the findings of systematic reviews of interventions. *J Clin Epidemiol*. 2020;119:126-135.
31. Freeman ALJ. How to communicate evidence to patients. *Drug Ther Bull*. 2019;57(8):119-124.
32. Gigerenzer G1, Galesic M. Why do single event probabilities confuse patients? *BMJ*. 2012;344:e245.
33. Gigerenzer G. What are natural frequencies? *BMJ*. 2011;343:d6386.
34. Akl EA, Oxman AD, Herrin J, Vist GE, Terrenato I, Sperati F, Costiniuk C, Blank D, Schünemann H. Using alternative statistical formats for presenting risks and risk reductions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011;2011(3):CD006776.
35. Furedi A. The public health implications of the 1995 'pill scare'. *Hum Reprod Update*. 1999;5(6):621-6.



36. Albada A, Ausems MG, Bensing JM, van Dulmen S. Tailored information about cancer risk and screening: a systematic review. *Patient Educ Couns.* 2009;77(2):155-71.
37. Noar SM1, Benac CN, Harris MS. Does tailoring matter? Meta-analytic review of tailored print health behavior change interventions. *Psychol Bull.* 2007;133(4):673-93.
38. Gigerenzer G, Muir Gray JA. *Better Doctors, Better Patients, Better Decisions: Envisioning Health Care 2020.* The MIT Press; 2011. Project MUSE.
39. Gigerenzer G, Gaissmaier W, Kurz-Milcke E, Schwartz LM, Woloshin S. Helping Doctors and Patients Make Sense of Health Statistics. *Psychol Sci Public Interest.* 2007;8(2):53-96.
40. Wicks P, Thorley EM, Simacek K, Curran C, Emmas C. Scaling PatientsLikeMe via a “Generalized Platform” for Members with Chronic Illness: Web-Based Survey Study of Benefits Arising *J Med Internet Res.* 2018;20(5):e175.
41. Bonner C, Trevena LJ, Gaissmaier W, Han PKJ, Okan Y, Ozanne E, Peters E, Timmermans D, Zikmund-Fisher BJ. Current Best Practice for Presenting Probabilities in Patient Decision Aids: Fundamental Principles. *Med Decis Making.* 2021; Epub ahead of print.

## 2.3. Toma de Decisiones Compartida a partir de las recomendaciones

Pablo Alonso, Patricia Gavín, Nora Ibargoyen, Lilisbeth Perestelo-Pérez, Mar Trujillo-Martín

En este capítulo se presenta el proceso que los grupos elaboradores de Guías de Práctica Clínica (GPC) deberían seguir para identificar y priorizar las recomendaciones susceptibles de requerir el desarrollo de algún tipo de Herramienta de Ayuda para la Toma de Decisiones Compartida (HATDC). En cuanto a la identificación de estas recomendaciones, se presentan los factores y escenarios más habituales que llevan a formular una recomendación condicional (o débil) según el sistema Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation (GRADE), tomando como referencia el marco de trabajo de la evidencia a la decisión (Evidence to Decision frameworks, marcos EtD). En este capítulo se propone un conjunto de criterios para priorizar la adopción, adaptación o elaboración de novo de HATDC y finalmente se presenta un proceso para la identificación y priorización de recomendaciones para llevar a cabo el desarrollo de HATDC, en las distintas fases de elaboración de una GPC.

### 2.3.1. Introducción

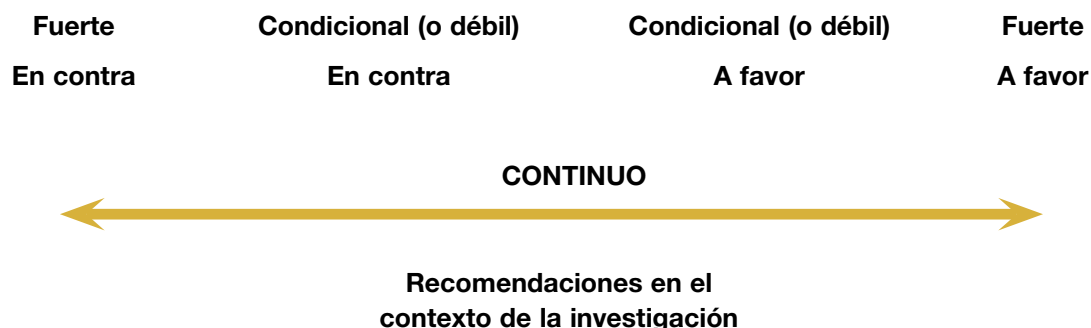
Conseguir una vinculación real de la Toma de Decisiones Compartida (TDC) y las HATDC a las recomendaciones requiere integrar la adopción, adaptación o desarrollo de este tipo de herramientas en el proceso de elaboración de las GPC. Este trabajo es necesario planificarlo adecuadamente para invertir de manera eficiente los recursos disponibles. El primer paso es la identificación de las recomendaciones más sensibles a las preferencias de los pacientes para, a continuación, priorizar las recomendaciones para las que se buscarán, adoptarán, adaptarán o elaborarán *de novo* HATDC.

### 2.3.2. Identificación de recomendaciones que requieren TDC: factores relevantes en relación con los criterios que contemplan los marcos EtD (GRADE)

Según GRADE, las recomendaciones pueden ser clasificadas por su fuerza y dirección (ver figura 2.3.1). La fuerza de las recomendaciones, fuerte o condicional (también llamada débil), refleja el grado de certeza sobre el balance entre los efectos deseables y los efectos no deseables de una intervención recomendada en la población de interés. Por otro lado, la dirección de una recomendación puede ser a favor o en contra del uso de una intervención, en función, entre otros factores, del balance entre los efectos deseables y no deseables<sup>1</sup>.

**Fuerza de la recomendación entendida como un espectro continuo,  
que GRADE clasifica en 4 categorías**

**Figura 2.3.1. Clasificación de las recomendaciones según GRADE**



Todas las recomendaciones son susceptibles de ser utilizadas en un proceso de TDC. No obstante, las recomendaciones condicionales (o débiles) son las candidatas principales para llevar a cabo la toma de decisiones informada y compartida entre profesionales y pacientes<sup>2</sup>. Según GRADE, una recomendación condicional (o débil) se refiere a una recomendación según la cual las consecuencias deseables probablemente superan a las consecuencias no deseables (recomendación condicional a favor de una intervención) o los efectos no deseables probablemente son mayores que las consecuencias deseables (recomendación condicional en contra de una intervención), pero con una incertidumbre apreciable. Existe un tercer escenario en el cual la diferencia entre las consecuencias deseables e indeseables no favorece a ninguna de las intervenciones en particular, lo que puede generar una recomendación condicional (o débil) que presente las diferentes alternativas a las que pueda optar el paciente, sin decantarse por una en concreto (recomendación ni a favor ni en contra de las intervenciones). Cuanto mayor es la incertidumbre respecto a las consecuencias que condicionan la fuerza y dirección de la recomendación, más probable será que una recomendación sea condicional (o débil) y que la decisión sea subsidiaria de un proceso de TDC.

Una recomendación condicional (o débil) implica que no todos los pacientes se beneficiarán de la acción recomendada. Desde el punto de vista de los pacientes, una recomendación condicional (o débil) implica que un mayor porcentaje de las personas en esta situación estaría de acuerdo con la acción sugerida, aunque muchas otras estarían en desacuerdo. Por ello, es en este contexto donde las HATDC pueden ser especialmente útiles para que los pacientes alcancen una decisión de manejo coherente con sus valores y preferencias. En la Tabla 1 se describen las implicaciones de cada tipo de recomendación para pacientes, profesionales sanitarios y decisores/gestores.

**Tabla 2.3.1. Implicaciones de cada tipo de recomendación en función del grupo de interés**

	RECOMENDACIÓN FUERTE	RECOMENDACIÓN CONDICIONAL
<b>Para pacientes</b>	<p>La mayoría de las personas estarían de acuerdo con la acción recomendada y solo una pequeña proporción estaría en desacuerdo.</p> <p>Las HATDC probablemente no serán necesarias para ayudar a las personas a tomar decisiones coherentes con sus valores y preferencias.</p>	<p>La mayoría de las personas en esta situación estarían de acuerdo con la acción sugerida, pero muchas estarían en desacuerdo.</p> <p>Las HATDC pueden ser útiles como ayuda para la toma de decisiones coherentes con los valores y preferencias de cada persona.</p>
<b>Para profesionales sanitarios</b>	<p>La mayoría de las personas debería recibir la intervención recomendada.</p>	<p>Reconoce que habrá diferentes opciones apropiadas para cada paciente individual y que se deberá alentar a que cada paciente alcance una decisión de manejo coherente con sus valores y preferencias.</p> <p>Las HATDC pueden ser útiles como ayuda para la toma de decisiones coherentes con los valores y preferencias de cada persona.</p>
<b>Para decisores/gestores</b>	<p>La recomendación puede ser adaptada a la política sanitaria en la mayoría de las situaciones.</p> <p>La aplicación de esta recomendación incluida en la guía puede servir de criterio de calidad o indicador de rendimiento.</p>	<p>La formulación de políticas sanitarias requerirá considerables debates y la participación de los diversos grupos de interés.</p> <p>La documentación adecuada del proceso de toma de decisiones para una recomendación condicional (débil) podría utilizarse como una medida de calidad, en particular si la recomendación débil está basada en evidencia de alta calidad.</p>

Fuente: Manual de Elaboración de Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud<sup>9</sup>.

De todos los factores que condicionan la fuerza y la dirección de las recomendaciones, aquellos que se relacionan con la TDC son los siguientes<sup>3,4</sup>:

- **Calidad de la evidencia científica:** si la calidad de la evidencia científica no es alta, la confianza en los resultados tampoco lo será. Por ello, la fuerza con la que se formule una recomendación también disminuirá, siendo más probable que se trate de una recomendación condicional (o débil).
- **Valoración de los desenlaces por parte de los pacientes:** en determinados escenarios, la incertidumbre sobre cómo valoran los principales desenlaces los pacientes o aquellos afectados por la recomendación puede ser una razón para no realizar una recomendación fuerte. Lo mismo puede ocurrir si existe una variabilidad importante sobre cómo los pacientes valoran los desenlaces.
- **Balance entre beneficios y riesgos:** el balance entre los beneficios y los riesgos de una intervención puede ser o no favorable. Cuanto mayor sea la diferencia entre los beneficios y los riesgos, más probable será que se formule una recomendación fuerte a favor o en contra de dicha intervención. Por el contrario, cuanto menor sea la diferencia más probable será que se formule una recomendación condicional (o débil).

- **Costes para el paciente:** cuanto mayor sea el coste de la intervención para los pacientes, más probable es que se formule una recomendación condicional (o débil).
- **Aceptabilidad, equidad y factibilidad:** la incertidumbre o variabilidad sobre la aceptabilidad de la intervención por parte de los grupos de interés (p.ej. cuidadores) serán otros de los factores a tener en cuenta. Asimismo, la factibilidad (p.ej. la imposibilidad de que una persona se desplace a realizar rehabilitación) y la probabilidad de que se produzcan situaciones de falta de equidad (grupos desfavorecidos) en el acceso a la intervención son factores a tener también en cuenta.

### 2.3.2.1. Casos de uso: identificación de recomendaciones que requieren una HATDC

A continuación, se exponen dos casos para ejemplificar los factores que el Grupo Elaborador de la Guía (GEG), tuvo en cuenta en cada caso a la hora de formular recomendaciones condicionales (o débiles). El primer ejemplo ilustra el balance entre los beneficios y los riesgos de la intervención como factor responsable de la formulación de una recomendación condicional (o débil). El segundo, muestra cómo la variabilidad en la valoración de los desenlaces por parte de los pacientes dio lugar a la formulación de una recomendación condicional (o débil).

#### 1) Guía Europea de Cribado y Diagnóstico de Cáncer de Mama<sup>5</sup>

**Pregunta:** ¿Deberían someterse al cribado de cáncer de mama mujeres mayores de 69 años sin un riesgo alto de padecer esta enfermedad?

**Recomendación:** “Para mujeres asintomáticas entre 70 y 74 años y con un riesgo medio de cáncer de mama, el grupo elaborador de guías de la Iniciativa de la Comisión Europea sobre el cáncer de mama sugiere el cribado por mamografía frente al no cribado por mamografía, en el contexto de un programa estructurado de cribado (recomendación condicional, confianza moderada en la evidencia).”

**Explicación:** La recomendación condicional, en vez de fuerte, a favor del cribado por mamografía se debe a que, a pesar de existir evidencia de calidad moderada sobre los efectos favorables del cribado en la salud de las mujeres, existe incertidumbre o variabilidad importante sobre cómo éstas valoran los principales desenlaces de interés.

#### 2) Guía de la Sociedad Americana de Hematología para el Manejo del Tromboembolismo Venoso: Profilaxis en Pacientes Hospitalizados y no Hospitalizados<sup>6</sup>

**Pregunta:** ¿Se deberían utilizar medias de compresión graduada, HBPM (heparina de bajo peso molecular) o el ácido acetilsalicílico frente a la no profilaxis del tromboembolismo venoso (TEV) en viajeros de larga distancia (más de cuatro horas)?

**Recomendación:** En viajeros de larga distancia (más de cuatro horas) sin factores de riesgo de TEV, el GEG de la guía sugiere no utilizar medias de compresión graduada, HBPM o aspirina para la profilaxis de TEV (recomendación condicional, muy baja confianza en la evidencia sobre los efectos).

Nota: las personas sin factores de riesgo conocidos que pongan en valor la prevención del TEV pueden decidir utilizar medias de compresión graduadas (que también reducen el edema).

Explicación: El GEG decidió que, en general, para todas las intervenciones, las consecuencias no deseables eran mayores que las deseables, por lo que realizaron recomendaciones en contra de su uso, a excepción de los pacientes con factores de riesgo de TEV. Las personas sin factores de riesgo de TEV conocidos que den mucha importancia a la prevención de un TEV pueden decidir utilizar medias de compresión graduadas. En el caso de la HBPM y la aspirina, para las personas con riesgo sustancialmente aumentado de TEV (por ejemplo, cirugía reciente, historia previa de TEV, terapia de sustitución hormonal, mujeres embarazadas o tras postparto, malignidad activa o dos o más factores de riesgo de TEV) pueden presentar más beneficios que riesgos para su salud.

### 2.3.3. Priorización de las recomendaciones que requieren TDC

Dado que, en general, no será posible adoptar, adaptar o desarrollar una HATDC para cada una de las recomendaciones en las que se reconoce la necesidad de un proceso de TDC, su desarrollo se beneficiaría de un proceso estructurado y explícito de priorización, teniendo en cuenta los recursos y el tiempo disponible.

#### 2.3.3.1. Criterios de priorización de las recomendaciones

Para priorizar las recomendaciones en las cuales elaborar una HATDC, se debe determinar cuál será el valor añadido de una HATDC a la hora de poner en práctica cada recomendación, teniendo en cuenta el potencial beneficio sobre los pacientes, así como las prioridades para el Sistema Nacional de Salud (SNS). A continuación, se describen, sin un orden en particular, los factores a considerar para la priorización<sup>7,8</sup>:

- Si existen riesgos y beneficios similares entre las opciones y las preferencias del paciente, siendo éste el principal factor determinante para la priorización.
- La urgencia de la atención médica requerida. Cuanto más urgente sea la intervención, menos sensible a las preferencias será una recomendación.
- El grado de variabilidad en la valoración que hacen los pacientes de las medidas de resultado importantes para ellos (morbilidad, calidad de vida, etc.). Cuanto mayor sea la diferencia en la valoración de las medidas de resultado, más sensible será una recomendación a las preferencias.
- La complejidad potencial del proceso de TDC derivada del número de opciones entre las cuales elegir. Cuando hay más opciones entre las que elegir, más sensible será una recomendación a las preferencias.
- Si la decisión es de alto riesgo (i.e., cuando es bastante probable que conlleve consecuencias vitales o dramáticas para el paciente), más sensible será una recomendación a las preferencias.
- Grado de generalización de la evidencia (i.e., los resultados obtenidos en la muestra estudiada son extrapolables a otras poblaciones distintas). Cuanto

menos generalizable sea la evidencia, más sensible será una recomendación a las preferencias.

- El grado de afectación de la calidad de vida del paciente debido a los efectos secundarios. Cuanto mayor sea el número y la gravedad de los efectos secundarios, más sensible será una recomendación a las preferencias.
- El grado de discrepancia entre lo que los cuidadores piensan que es la mejor opción para los pacientes y lo que los pacientes adecuadamente informados decidirían por sí mismos. Cuanto mayor sea la diferencia, más sensible será una recomendación a las preferencias.
- La existencia de una variación injustificada en el acceso a las diferentes opciones debido a la presencia de diversidad cultural, sociodemográfica, funcional, económica, etc.
- La utilidad que podría tener una representación gráfica de las opciones con sus respectivos riesgos y beneficios para el paciente.
- El nivel de prioridad para el SNS (p. ej., la frecuencia con la que los pacientes o usuarios de los servicios puedan enfrentarse a la decisión).

En función de estos criterios, se podrá asignar a cada HATDC potencial una prioridad baja, media o alta. En el anexo 1 se facilita una plantilla para la evaluación de estos criterios.

#### 2.3.3.2. Proceso de priorización de las recomendaciones durante la elaboración o actualización de GPC

Es importante integrar el proceso de identificación y priorización de las recomendaciones más sensibles a la TDC desde las fases iniciales del desarrollo de las GPC. Esta estrategia facilitará la tarea de decidir cuándo elaborar HATDC vinculadas a recomendaciones concretas. También favorece el proceso de TDC al beneficiarse de la colaboración de los profesionales y pacientes que participan en la elaboración de la GPC, potenciales usuarios diana de las HATDC. Finalmente, hace posible la publicación de las HATDC al mismo tiempo que las GPC<sup>7,8</sup>.

En la figura 2.3.2 se muestra un esquema que incorpora el proceso de priorización de las recomendaciones y de adopción, adaptación o elaboración de HATDC a las diferentes fases del desarrollo de una GPC, que se describen en detalle en el Manual de Elaboración de Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud<sup>9</sup>.

**Figura 2.3.2. Integración de la adopción, adaptación o elaboración de HATDC en el desarrollo de las GPC**





## 1. Constitución del grupo de trabajo en TDC

El GEG, encargado de evaluar la evidencia y formular las recomendaciones, desempeñará la tarea de identificación y priorización de recomendaciones con una mayor necesidad de ser complementadas con una HATDC. Para ello, es necesaria la creación de un grupo de trabajo en TDC dentro del GEG.

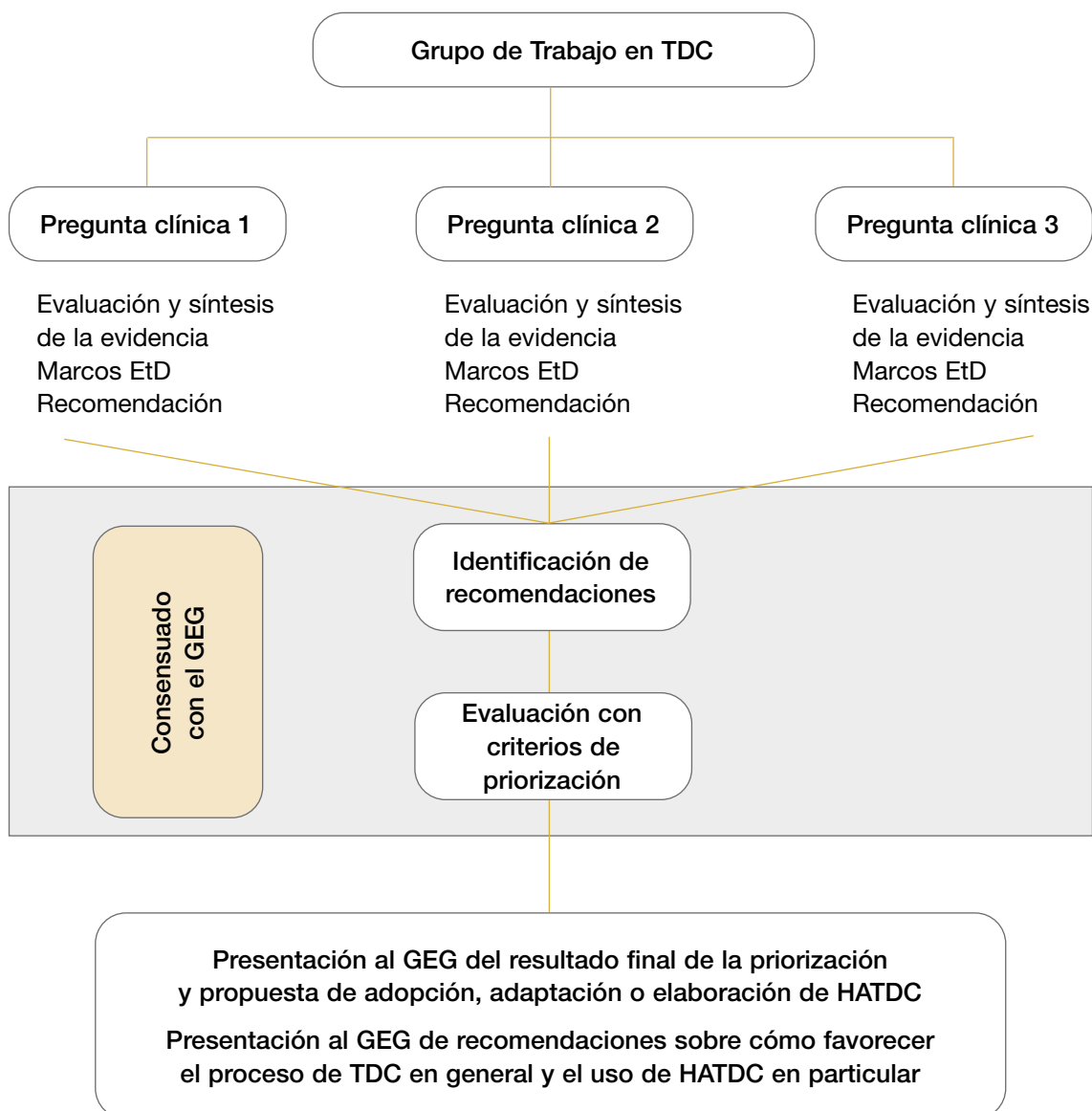
- **Composición del grupo de trabajo en TDC:**  
Deberá contar, al menos, con un paciente o representante de ellos, dos profesionales sanitarios con perfiles relevantes diferentes (p.ej., profesionales de medicina, enfermería o psicología) y una persona experta en metodología y en el modelo de atención centrada en la persona, TDC y/o desarrollo de HATDC. Según las áreas temáticas que aborde la GPC, el número de los integrantes del grupo puede aumentar para incorporar más perfiles profesionales (i.e., trabajadores sociales, expertos en aspectos éticos/legales...) o un mayor número de pacientes.
- **Tareas del grupo de trabajo en TDC:**  
La principal tarea del grupo de trabajo en TDC es llevar a cabo la identificación y priorización de las recomendaciones según su sensibilidad a la TDC. Además, este grupo colaborará con el equipo metodológico de la GPC en la adopción, adaptación o desarrollo de las HATDC, así como para refinar los contenidos y formatos de las mismas (para más información, consultar los capítulos de adopción, adaptación y elaboración de HATDC de este manual).

## 2. Dinámica de trabajo durante la elaboración de la GPC

Como se comenta en el apartado 1, el grupo de trabajo en TDC está formado por una parte de los integrantes del GEG y se debe constituir idealmente durante la celebración de la primera reunión del GEG<sup>9</sup>. La persona experta en metodología deberá proporcionar la formación e información necesaria al resto del grupo de trabajo en TDC (identificación de las recomendaciones y criterios de priorización, apartados 2.3.2 y 2.3.3.1) para examinar de manera periódica las potenciales recomendaciones e identificar y priorizar aquellas que sean más sensibles a la TDC. Esta monitorización se lleva a cabo de manera continuada, al mismo tiempo que se evalúa la evidencia, se desarrolla cada marco de la Evidencia a la Decisión (EtD) y, finalmente, se formulan las recomendaciones. El grupo de trabajo en TDC realiza una evaluación inicial y preselección de las recomendaciones identificadas en cada pregunta clínica mediante los criterios de priorización (apartado 2.3.3.1), la cual se presenta y consensua con el GEG. Una vez finalizado el proceso de monitorización y preselección con todas las preguntas, el grupo de trabajo TDC presenta al GEG una propuesta final justificada sobre la necesidad de adoptar, adaptar o elaborar HATDC vinculadas a recomendaciones concretas, teniendo en cuenta el tiempo y los recursos disponibles. En la figura 2.3.3 se representa la dinámica de trabajo propuesta.

Por otra parte, si existe la posibilidad de vincular una HATDC a una recomendación en las fases iniciales del desarrollo de la GPC, el GEG puede tomar la decisión de iniciar la adopción, adaptación o elaboración de la HATDC antes de finalizar la formulación de todas las recomendaciones. En aquellos casos en los que no sea posible llevar a cabo un proceso de adopción, adaptación o desarrollo de una HATDC (p. ej., recursos limitados), se propone añadir a la GPC una sección sobre aspectos específicos que favorecen el proceso de TDC. El objetivo sería proporcionar pautas a los profesionales para facilitar el proceso de deliberación en el encuentro clínico.

**Figura 2.3.3. Identificación y priorización de recomendaciones durante la elaboración de GPC**



## Resumen de los Aspectos Clave

- Una vez identificadas las recomendaciones en las que se reconoce la necesidad de una HATDC, éstas deben ser priorizadas para que sean adoptadas, adaptadas o desarrolladas.
- El proceso propuesto de identificación y priorización de las recomendaciones que requieren TDC se debe integrar desde las fases iniciales del desarrollo de las GPC.
- La identificación y priorización de recomendaciones con necesidad de ser complementadas con una HATDC puede ser realizada por un grupo de trabajo dentro del GEG (grupo TDC). Este grupo deberá estar constituido al menos por dos profesionales sanitarios, un paciente o representante de ellos y una persona experta en metodología y en el modelo de atención centrada en la persona, TDC y/o desarrollo de HATDC.

# Bibliografía

1. Schünemann H, Brożek J, Guyatt G, Oxman A, editors. GRADE handbook for grading quality of evidence and strength of recommendations: Updated October 2013 [Internet]. The GRADE Working Group; 2013 [citado 24 febrero 2021]. Disponible en: <https://gdt.gradeapro.org/app/handbook/handbook.html>.
2. Perestelo-Pérez L, Salcedo-Fernández F, Toledo-Chávarri A, Álvarez-Pérez Y, Vicente-Edo J, Abt-Sacks A, et al. Desarrollo de herramientas de ayuda para la toma de decisiones compartida derivadas de las recomendaciones de las guías de práctica clínica. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud; 2017. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias.
3. Alonso-Coello P, Schünemann HJ, Moberg J, Brignardello-Petersen R, Akl EA, Davoli M, Treweek S, Mustafa RA, Rada G, Rosenbaum S, Morelli A, Guyatt GH, Oxman AD; el GRADE Working Group. Marcos GRADE de la evidencia a la decisión (EtD): un enfoque sistemático y transparente para tomar decisiones sanitarias bien informadas. 1: Introducción. *Gac Sanit.* 2018;32(2):166.e1-166.e10.
4. Alonso-Coello P, Oxman AD, Moberg J, Brignardello-Petersen R, Akl EA, Davoli M, Treweek S, Mustafa RA, Vandvik PO, Meerpohl J, Guyatt GH, Schünemann HJ; el GRADE Working Group. Marcos GRADE de la evidencia a la decisión (EtD): un enfoque sistemático y transparente para tomar decisiones sanitarias bien informadas. 2: Guías de práctica clínica. *Gac Sanit.* 2018;32(2):167.e1-167.
5. European guidelines on breast cancer screening and diagnosis [Internet]. European Commission; [actualizado 5 mayo 2020]. Screening ages and frequencies: Women aged 70-74. Disponible en: [https://cancer-screening-and-care.jrc.ec.europa.eu/en/ecibc/european-breast-cancer-guidelines?topic=63&usertype=60&filter\\_1=96&filter\\_2=92&updatef2=0](https://cancer-screening-and-care.jrc.ec.europa.eu/en/ecibc/european-breast-cancer-guidelines?topic=63&usertype=60&filter_1=96&filter_2=92&updatef2=0)
6. Schünemann HJ, Cushman M, Burnett AE, Kahn SR, Beyer-Westendorf J, Spencer FA, Rezende SM, Zakai NA, Bauer KA, Dentali F, Lansing J, Balduzzi S, Darzi A, Morgano GP, Neumann I, Nieuwlaat R, Yepes-Núñez JJ, Zhang Y, Wiercioch W. American Society of Hematology 2018 guidelines for management of venous thromboembolism: prophylaxis for hospitalized and nonhospitalized medical patients. *Blood Adv.* 2018;2(22):3198-3225.
7. National Institute for Health and Care Excellence. NICE decision aids: process guide [Internet]. NICE; 2018 [citado 24 febrero 2021]. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/Media/Default/About/what-we-do/our-programmes/nice-guidance/shared-decision-making/decision-aid-process-guide.pdf>.
8. Tool for guidelines and shared decision making in practice. En: Hilbink M, Ouwens M, Kool T. De HARING-tools. *IQ Healthcare*; 2013, p. 133-142.
9. Grupo de trabajo para la actualización del Manual de Elaboración de GPC. Elaboración de Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud. Actualización del Manual Metodológico [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; Zaragoza: Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS); 2016 [citado 24 febrero 2020]. Disponible en: [[http://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2019/01/manual\\_gpc\\_completo.pdf](http://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2019/01/manual_gpc_completo.pdf)].



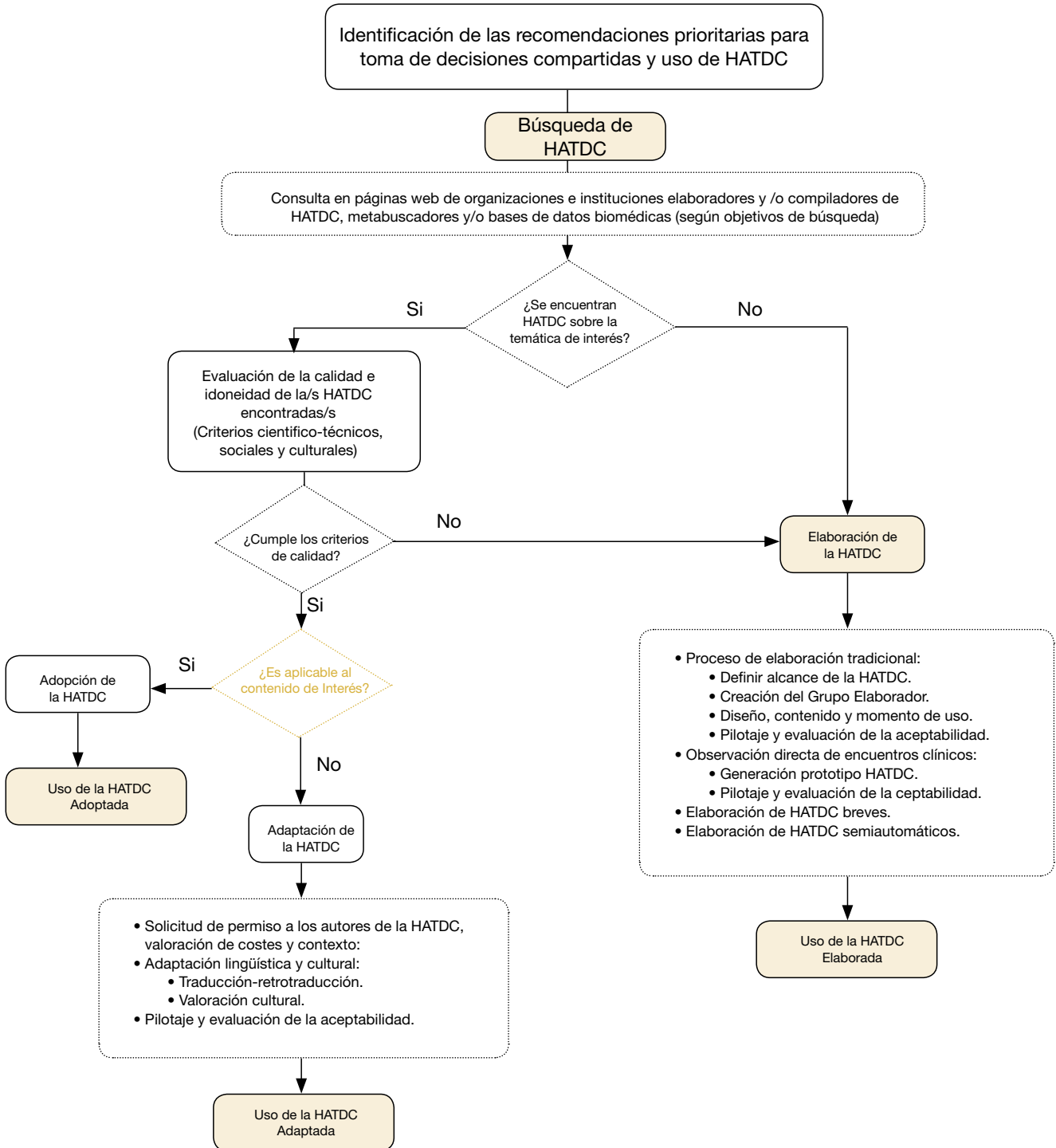
### 3. Aplicabilidad de las herramientas de ayuda para la toma de decisiones compartida a partir de las recomendaciones de las GPC

El proceso de aplicabilidad de las HATDC para la TDC a partir de las recomendaciones de las GPC comienza tras identificar y priorizar las recomendaciones de las GPC que son susceptibles de requerir el desarrollo de algún tipo de HATDC. Posteriormente, se lleva a cabo un proceso de búsqueda de HATDC disponibles sobre la temática de interés y se realiza una evaluación de la calidad e idoneidad de las HATDC identificadas en términos de criterios científico-técnicos, sociales y culturales. En función de los resultados de dicha evaluación, se podrá utilizar/adoptar la HATDC identificada, realizar una adaptación a dicho contexto o se concluirá que dicha HATDC no es aplicable al contexto de interés que nos ocupe. En este último caso, así como si no se identifican en la búsqueda inicial HATDC que aborden la temática de interés, se plantearía un proceso de elaboración de novo de una HATDC.

En la figura 3.1 se presenta un algoritmo que ilustra el proceso de aplicabilidad de las HATDC para la TDC, a partir de las recomendaciones de las GPC y cuyos pasos serán abordados en este capítulo.

**Figura 3.1. Algoritmo que ilustra el proceso de aplicabilidad de las HATDC para la TDC a partir de las recomendaciones de las GPC**

**Aplicabilidad de las HATDC para la TDC a partir de las recomendaciones de las GPC**



## 3.1. Búsqueda de HATDC

María Pilar Blas, Yolanda Triñanes, María José Vicente

En este capítulo se presenta el proceso de búsqueda de HATDC y se ofrece información sobre recursos accesibles en la web que incluyan HATDC en el ámbito nacional e internacional. También se abordan los aspectos más importantes de un proceso de búsqueda de literatura relacionada con HATDC en bases de datos bibliográficas.

### 3.1.2. Búsqueda en instituciones y organizaciones

La forma más directa y eficiente de localizar HATDC es mediante la consulta en páginas web, directorios y repositorios de entidades. En los últimos años ha habido un aumento considerable del número de estos sitios web donde se pueden encontrar. Generalmente, son entidades gubernamentales y asociaciones las que las elaboran o archivan en repositorios.

En este apartado se presenta un listado de algunos recursos publicados en páginas web de entidades, tanto nacionales como internacionales, públicas y de acceso gratuito relacionadas con HATDC. No obstante, antes de usar una HATDC en la práctica clínica se debe evaluar tanto su calidad como su idoneidad.

#### 3.1.2.1. Ámbito internacional:

##### The Ottawa Hospital - Patient Decision Aids:

La información que aparece en esta página web está presentada en dos apartados: herramientas de toma de decisiones (incluye la opción de buscar por condición específica o a través de buscador, además de una guía de apoyo decisional para ayudar a identificar necesidades de toma de decisiones, planificar los siguientes pasos, seguir su progreso y compartir sus puntos de vista sobre la decisión) y recursos para elaborar, implementar y evaluar las intervenciones en la Toma de Decisiones Compartida.

Acceso: <https://decisionaid.ohri.ca/index.html>

##### NICE - Shared decision making:

El National Institute for Health and Care Excellence (NICE) ha desarrollado un repositorio de herramientas de apoyo a la toma de decisiones. NICE ha elaborado así mismo una guía que describe el proceso de elaboración de una HATDC, desde la identificación del tema a desarrollar, la selección, la priorización y, finalmente, su desarrollo.

Acceso: <https://www.nice.org.uk/about/what-we-do/our-programmes/nice-guidance/nice-guidelines/shared-decision-making>

### **Dartmouth-Hitchcock Health:**

Es un centro en los Estados Unidos dedicado a promover la toma de decisiones compartida. En su página web se puede encontrar un paquete de productos que incluye guías y herramientas para facilitar la implementación de HATDC (tanto para atención primaria como para atención hospitalaria), talleres, presentaciones y cursos de formación relacionados con HATDC. Así mismo, la web incluye un listado de recursos relacionados con HATDC.

Acceso: <https://www.dartmouth-hitchcock.org/decision-making-help/patient-resources>

### **Mayo Clinic Shared Decision-Making National Resource Center:**

En este sitio web se pueden encontrar HATDC, recursos para facilitar su implementación (incluye testimonios, publicaciones científicas, material para sesiones clínicas con estudios de caso y presentaciones), un listado de otras organizaciones internacionales y publicaciones en revistas científicas del campo de las HATDC.

Acceso: <https://shareddecisions.mayoclinic.org/>

### **Colorado Program for Patient Centered Decisions:**

Este programa está incluido en el “Adult and Child Center for Health Outcomes Research and Delivery Science (ACCORDS)” perteneciente a la Facultad de Medicina de la Universidad de Colorado. Contiene herramientas sobre cardiología, mayoritariamente, cáncer de colon y otros. Incluye vídeos y en algunos casos también folletos en castellano. Además, contiene documentos donde explican la metodología seguida para la elaboración de las herramientas.

Acceso: <https://patientdecisionaid.org/>

### **Australian Commission on Safety and Quality in Health Care:**

Esta Comisión fue creada en 2006 por el Gobierno australiano para dirigir y coordinar las mejoras en seguridad y calidad del cuidado de la salud en el territorio nacional. Su página web incluye un apartado para la “Toma de Decisiones Compartida” con diferentes recursos, entre los que se incluyen HATDC sobre artrosis o el uso de antibióticos.

Acceso: <https://www.safetyandquality.gov.au/our-work/shared-decision-making/patient-decision-aids/>

### **James M. Anderson Center for Health Systems Excellence:**

Este centro pertenece al hospital pediátrico “Cincinnati Children’s” de Ohio (EEUU). En su página web, existe un apartado de “Toma de Decisiones Compartida” en el que se incluyen diferentes recursos, entre ellos las HATDC. Cada HATDC incluye la evidencia en la que están basada y si ha sido presentada o publicada en revistas científicas. Las HATDC están dirigidas a población infantil, adolescentes, jóvenes y a sus familias.

Acceso: <https://www.cincinnatichildrens.org/service/j/anderson-center/evidencebased-care/decision-aids>



### Cochrane Musculoskeletal:

El Grupo de revisión de Cochrane “Cochrane Musculoskeletal” tiene publicadas en su página web las HATDC que han desarrollado en colaboración con “The Patient Decision Aids Research Group (The Ottawa Hospital)”. Las herramientas incluidas abarcan temas relacionados con artrosis, osteoporosis y artritis reumatoide.

Acceso: <https://musculoskeletal.cochrane.org/decision-aids>

### 3.1.2.2. Ámbito nacional

#### GuíaSalud:

GuíaSalud está trabajando en la creación de un catálogo de HATDC. En un futuro próximo, entidades elaboradoras de HATDC podrán solicitar la inclusión de este tipo de herramientas en el portal GuíaSalud. No obstante, en el portal se pueden encontrar Guías de Práctica Clínica y documentos de información a pacientes, que pueden ser de ayuda en procesos de TDC.

Acceso: <https://portal.guiasalud.es/>

Las herramientas realizadas por las agencias de la RedETS también estarán disponibles en su página web.

Acceso: <https://redets.sanidad.gob.es/productos/buscarProductos.do>

#### PyDeSalud:

Plataforma web desarrollada por el Gobierno de Canarias que incluye recursos para promover el conocimiento, la autonomía y la participación activa de las personas sobre el cuidado de su salud. Se cimenta sobre grandes líneas: 1) Experiencias de pacientes; 2) Herramientas para promover la Toma de Decisiones Compartida entre profesionales sanitarios y pacientes y 3) Necesidades y Prioridades de Investigación desde la perspectiva del paciente. En la actualidad, incluye ocho herramientas de ayuda a la toma de decisiones.

Acceso: <https://www.pydesalud.com/>

#### Decisiones compartidas:

Plataforma web de la Generalitat de Catalunya que incluye recursos para dar soporte en el proceso de intercambio de información y ayuda a la Toma de Decisiones Compartida en el ámbito clínico. En la actualidad, incluyen información sobre diversas enfermedades o condiciones (esclerosis múltiple, diabetes mellitus, artrosis de rodilla, reconstrucción mamaria, atención al final de la vida, entre otras) y están diseñadas para mostrar los beneficios y riesgos de las diferentes opciones.

Acceso: <http://decisionescompartides.gencat.cat/es/decidir-sobre/>

#### Instrumentos de ayuda para la toma de decisiones.

Página web de la Junta de Andalucía que incluye documentos para la ciudadanía relacionados con los Procesos Asistenciales Integrados (PAI), que incluyen dos herramientas;

una para el tratamiento del cáncer de mama y otra para el tratamiento del cáncer de próstata.

Acceso: <https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyconsumo/areas/calidad/pai/paginas/pai-cancer-mama.html>

<https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyconsumo/areas/calidad/pai/paginas/pai-cancer-prostata.html>

### 3.1.3. Búsqueda en Bases de Datos

La localización de HATDC se ha visto favorecida por la aparición de repositorios y sitios web específicos que proporcionan una rápida recuperación de documentos relevantes, tal como se describe en el apartado anterior. Son fuentes de gran interés para iniciar la búsqueda.

Esta búsqueda de HATDC se puede complementar utilizando las principales bases de datos bibliográficas. Pubmed/Medline [www.pubmed.org](http://www.pubmed.org) y EMBASE [www.embase.com](http://www.embase.com), son algunos ejemplos de las bases de datos más consultadas. También se pueden consultar otras como: The Cochrane Library (contiene revisiones sistemáticas), CINAHL (incluye estudios sobre enfermería y cuidados) y PsycINFO (cuya temática es la psicología), entre otras.

Actualmente, existen múltiples manuales y bibliografía sobre metodología para realizar búsquedas bibliográficas que pueden facilitar la tarea de acometer este punto<sup>1,2,3</sup>.

En estas bases de datos es posible localizar HATDC, ya que una parte de estas herramientas suelen ser publicadas como artículos en revistas científicas. También se puede localizar información sobre el proceso de desarrollo de HATDC y las pruebas de aceptabilidad, y sobre la efectividad de dichas herramientas.

Difieren en cuanto a la información que proporcionan, ya que algunas sólo contienen información bibliográfica (referencias y resumen). En estos casos es necesario acudir a otros recursos web para poder obtener el texto completo del estudio que sea de interés. Es importante tener en cuenta que para poder consultar la mayoría de estas bases de datos es necesario suscribirse.

La manera más satisfactoria de realizar esta búsqueda consiste en la combinación de los términos correspondientes a la población y/o condición, junto con los correspondientes al tratamiento o intervención específica y los términos que definen las HATDC<sup>4</sup>. Para este último cometido, se han identificado los términos que aparecen en la literatura para referirse a HATDC y que se recomienda incluir en la búsqueda: “decision aids”; “informed choice”; “informed decision”; “shared decision making”; “patient decision making”; “patient decision aids”; “decision tool”; “decision support”; “decision instrument”; “visual aids”.

Otras fuentes de información que pueden ser utilizadas para localizar HATDC son los metabuscadores, que buscan simultáneamente referencias en múltiples fuentes y recursos de información, como es el caso de Google Scholar ([scholar.google.es](http://scholar.google.es)). Por su parte, el metabuscador Tripdatabase ([www.tripdatabase.com](http://www.tripdatabase.com)) incluye las HATDC como una tipología documental (“patient decision aids”), lo que facilita su localización.

## Resumen de los Aspectos Clave

- Ante la necesidad de disponer de una HATDC, es recomendable realizar una búsqueda de las ya existentes y disponibles, para valorar su adopción o adaptación a nuestro contexto.
- La forma más directa y eficiente de localizar HATDC es mediante la consulta de páginas web, directorios y repositorios de entidades y asociaciones.
- Para ampliar o complementar esta búsqueda se puede realizar una búsqueda en las principales bases de datos bibliográficas y en metabuscadores, que son otra fuente de información útil para localizar enlaces a HATDC.

## Bibliografía

1. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). Identifying the evidence: literature searching and evidence submission. En: National Institute for Health and Care Excellence (NICE). The guidelines manual [Internet]. London: NICE; 2012 [citado diciembre 2020]. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/process/pmg20/chapter/identifying-the-evidence-literature-searching-and-evidence-submission>.
2. Lefebvre C, Glanville J, Briscoe S, Littlewood A, Marshall C, Metzendorf M-I, Noel-Storr A, Rader T, Shokraneh F, Thomas J, Wieland LS. Chapter 4: Searching for and selecting studies. En: Higgins JPT, Thomas J, Chandler J, Cumpston M, Li T, Page MJ, Welch VA (ed). Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions version 6.1 [Internet]. Cochrane, 2020 [citado diciembre 2020]. Disponible en: <https://training.cochrane.org/handbook>.
3. Bramer WM, de Jonge GB, Rethlefsen ML, Mast F, Kleijnen J. A systematic approach to searching: an efficient and complete method to develop literature searches. *J Med Libr Assoc*. 2018; 106(4):531-541.
4. Morris, D, Drake E, Saarimaki A, Bennet C y O'Connor A. Can people find patient decision aids on the internet? *Patient Education and Counseling*. 2008; 73(3):557-60.

## 3.2. Evaluación de la Calidad de las HATDC

Yolanda Triñanes, María José Vicente

En este capítulo se aborda el proceso de evaluación de la calidad de las HATDC. Los objetivos son describir el proceso y etapas en esa evaluación, así como detallar diferentes herramientas para evaluar la calidad de las HATDC y describir los elementos relevantes a considerar en su evaluación.

### 3.2.1 Introducción

En los últimos años, se ha producido un aumento considerable de HATDC publicadas. Por ello, y teniendo en cuenta el potencial impacto que pueden tener estas herramientas en la toma de decisiones<sup>1</sup>, es importante evaluar su calidad y determinar si pueden ser consideradas una fuente de información fiable y útil<sup>2,3,4</sup>.

Decidir si una herramienta se adopta, se adapta o se desarrolla *de novo* dependerá en gran medida de la evaluación de su calidad, así como de otros factores como el formato, el idioma o la población a la que va dirigida, entre otros.

### 3.2.2. Evaluación de la calidad de una HATDC

#### Fase 1. Definición y conceptualización de una HATDC

La primera fase del proceso para determinar la calidad de una herramienta, es comprobar que el recurso que se evalúa responde a la definición de una HATDC. En GuíaSalud<sup>5</sup> se ha adoptado la definición de IPDAS<sup>4</sup> y se consideran HATDC a los “instrumentos que facilitan, a pacientes y personas cuidadoras, la elección entre dos o más opciones sobre un problema de salud permitiéndoles:

- Comprender los resultados que pueden ocurrir aplicando las diferentes opciones.
- Tener en cuenta los valores personales implícitos y/o explícitos atribuidos a los posibles riesgos y beneficios.
- Participar con sus profesionales de la salud en las decisiones.

En esta fase también pueden emplearse los criterios de cualificación del instrumento IPDAS, descrito en el apartado siguiente, ya que incluye criterios que una herramienta debe cumplir para ser considerada una HATDC.

#### Fase 2. Evaluación de la calidad

En la actualidad, los instrumentos de referencia para la evaluación de la calidad en el contexto del Sistema Nacional de Salud (SNS) y, dentro del marco de GuíaSalud, son los desarrollados por la colaboración IPDAS<sup>4</sup> (ver 3.1.3). Estos instrumentos se consideran de referencia nacional e internacional debido a que han sido desarrollados teniendo en cuenta la mejor evidencia científica disponible y con el consenso de expertos a nivel internacional<sup>4</sup>.

La evaluación de la calidad debe considerarse junto con procesos adicionales de evaluación de la evidencia, ya que los criterios no permiten evaluar la precisión del contenido clínico (de la calidad de la evidencia científica considerada).

### 3.2.3. Instrumentos IPDAS para evaluación de la calidad de las HATDC

La colaboración IPDAS está formada por profesionales del ámbito de la investigación, pacientes y otros agentes implicados. Su objetivo principal es mejorar la calidad y la efectividad de las HATDC mediante el establecimiento de un marco compartido basado en la evidencia con un conjunto de criterios de calidad para mejorar su contenido, desarrollo, implementación y evaluación.

Los criterios IPDAS son de interés para personas y organizaciones que utilizan y/o desarrollan HTADC<sup>4</sup>, entre otros:

- Pacientes que necesitan tomar una decisión de salud.
- Profesionales que guían a pacientes en el proceso de toma de decisiones.
- Personas que desarrollan, investigan o evalúan HATDC.
- Responsables de formular políticas sanitarias o de la gestión del sistema sanitario.

En la actualidad existen tres versiones diferentes de esta herramienta<sup>6,7</sup>. La única de las tres opciones que cuenta con traducción al español hasta el momento es la lista de comprobación original.

#### Lista de comprobación IPDAS original (74 ítems)

Esta versión del checklist IPDAS proporciona una serie de criterios para evaluar la calidad del contenido, el desarrollo, el proceso y la efectividad de las HATDC:

- **Contenido de la HATDC:** Estos criterios ayudan a valorar la calidad de la información proporcionada sobre las diferentes opciones, si los resultados son comprensibles y la disponibilidad de métodos para clarificar y expresar los valores de los pacientes. Además, incluye criterios específicos para pruebas diagnósticas/cribado, como por ejemplo riesgos de la prueba, consecuencias del resultado positivo/negativo o la precisión diagnóstica, entre otros. Estos criterios son opciones terapéuticas o de diagnóstico/cribado incluidos en una herramienta concreta y específicos para la enfermedad.
- **Desarrollo y proceso de la HATDC:** Estos criterios analizan aspectos relacionados con la forma de presentar la información (balance entre los beneficios y riesgos), con la cualificación de las personas elaboradoras de la herramienta, con las fuentes de evidencia científica utilizada, con la declaración de intereses o con el tipo de lenguaje utilizado. Todos ellos son genéricos, ya que se refieren a criterios de diseño y desarrollo que son relevantes para cualquier HATDC, independientemente de la enfermedad o las opciones consideradas.
- **Efectividad de la HATDC:** evalúa si el proceso de toma de decisiones ha sido basado en toda la información disponible y en los valores del paciente. Estos

criterios también son genéricos, ya que se refieren a los principios generales de fomento de un proceso de decisión y una elección de alta calidad.

Estos criterios se concretan en 74 ítems, agrupados en las siguientes de dimensiones de evaluación:

- (1) proceso de desarrollo sistemático.
- (2) información sobre las opciones.
- (3) información sobre probabilidades.
- (4) clarificación y expresión de valores.
- (5) empleo de experiencias de pacientes.
- (6) apoyo en el asesoramiento o deliberación y comunicación.
- (7) declaración de conflictos de interés de las personas de la autoría.
- (8) HTADC en Internet.
- (9) presentación de las opciones.
- (10) lenguaje sencillo.
- (11) información basada en evidencia científica actualizada.
- (12) establecimiento de la efectividad.

Para evaluar la calidad de la HATDC se debe comprobar si cumple o no el requisito descrito en cada ítem. No se obtiene una puntuación cuantitativa sobre los ítems, dimensiones o puntuaciones globales, sino una valoración cualitativa.

Esta versión permite a la persona usuaria de HATDC evaluar el contenido, el proceso de desarrollo y la efectividad de las herramientas. Estos criterios de calidad también pueden ser de utilidad para el desarrollo de nuevas herramientas, ya que ofrece información sobre los diferentes componentes y procesos para su elaboración.

Esta lista de comprobación ha sido producida en inglés<sup>8</sup> y traducida al español. Está disponible en un documento donde se detalla la justificación teórica para cada una de las dimensiones de la calidad, la evidencia científica disponible y la incertidumbre en relación a cada una de las dimensiones<sup>3</sup>. En el anexo 2 está disponible esta versión del IPDAS en español.

### Instrumento IPDASi (47 ítems)

En el año 2009 se publicó el instrumento IPDASi (IPDAS Instrument, IPDASi), también denominado IPDASi v3.0, que permite obtener una puntuación de cada uno de sus ítems. Existe una versión extensa de 47 ítems que representan 10 dimensiones de la calidad, y una versión breve de 19 ítems que evalúan 8 de las dimensiones originales del checklist de 2006. Cada ítem consta de una escala de 4 puntos tipo Likert (extremadamente de acuerdo, de acuerdo, en desacuerdo, extremadamente en desacuerdo). A pesar de que ofrece una puntuación, no proporciona un sistema de clasificación del nivel de calidad en función de la puntuación obtenida, y por lo tanto no existe una directriz sobre cuándo una herramienta puede considerarse apropiada y de buena calidad.

Esta versión, tanto en la forma extensa como en la breve, ofrece la ventaja de obtener una puntuación cuantitativa, y en cualquier de sus dos formas tiene menos ítems que la versión original, lo que hace más sencilla su aplicación. También puede resultar útil para comparar la puntuación de diferentes herramientas entre sí.<sup>9</sup>

## IPDAS Minimal criteria (44 ítems)

Este instrumento incluye 44 ítems para evaluar diferentes aspectos de una HATDC (6 relacionados con la cualificación, 10 con certificación y 28 con la calidad). Esos criterios que cualquier HATDC debería cumplir comprenden los relacionados con la cualificación y la certificación:

- **Criterios de cualificación (6 ítems):** Son los criterios requeridos para que un recurso pueda ser considerado una HATDC. Son de respuesta binaria (sí o no), y la herramienta debe de cumplir todos ellos.
- **Criterios de certificación (10 ítems):** Son criterios enfocados a evitar el riesgo de sesgo, y se proponen para que puedan ser empleados para la certificación de la HATDC. Se puntúan con una escala tipo Likert de 4 puntos (de extremadamente de acuerdo a extremadamente en desacuerdo), y la herramienta debería puntuar 3 o más en cada ítem para poder ser certificada.

Los criterios deseables (28 ítems) son criterios que ayudan a evaluar la calidad, pero no se consideran esenciales para reducir el riesgo de sesgo. Por lo tanto, podrían mejorar la experiencia de uso de la HATDC, pero no se espera que su ausencia pueda influir de forma negativa en la decisión. Por ejemplo, la provisión de hojas de notas puede ayudar a los pacientes a crear una lista de preguntas que deseen realizar a su profesional sanitario, pero la ausencia de la hoja de notas no provocaría sesgos perjudiciales o una influencia negativa en su decisión.<sup>10</sup>

## Resumen de los Aspectos Clave

- El número de herramientas de ayuda a la Toma de Decisiones Compartida es cada vez más importante, por lo que es necesario disponer de marcos e instrumentos para su evaluación antes de considerar su aplicación a la práctica clínica o su adaptación.
- La evaluación se debe llevarse a cabo en dos fases. La primera de ellas es comprobar que la herramienta cumple con la definición de HATDC. Si cumple con esa premisa, la segunda fase será la evaluación de su calidad.
- Para evaluar la calidad, existen listas de comprobación e instrumentos desarrollados y consensuados por expertos en el ámbito internacional por la colaboración IPDAS, algunos de ellos disponibles en castellano. La selección del instrumento a emplear dependerá del objetivo de la evaluación requerida.

## Bibliografía

1. Legare F, Stacey D, Turcotte S, Cossi MJ, Kryworuchko J, Graham ID, et al. Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. The Cochrane database of systematic reviews. 2014;15(9):Cd006732.
2. Volk RJ, Llewellyn-Thomas H, Stacey D, Elwyn G. Ten years of the International Patient Decision Aid Standards Collaboration: evolution of the core dimensions for assessing the quality of patient decision aids. *BMC medical informatics and decision making*. 2013;13 Suppl 2:S1.
3. Perestelo-Pérez L, Pérez-Ramos J, Rivero-Santana A, Carballo-González D, Serrano-Aguilar P, Grupo de Trabajo del manual metodológico para evaluar la calidad de las HATD. Manual con criterios de evaluación y validación de las Herramientas de Ayuda para la Toma de Decisiones. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2013.
4. The International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Collaboration. The International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Collaboration [Internet]. 2019 [citado octubre 2019]. Disponible en: <http://ipdas.ohri.ca/>.
5. Definiciones tipología OPBE. Herramientas de ayuda para la toma de decisiones de los pacientes [Internet]. 2019 [citado octubre 2019]. Disponible en: <https://portal.guiasalud.es/definiciones-tipologia-opbe/#1537695097895-86a04890-94b7>.
6. International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Collaboration. IPDAS Versions & Use [Internet]. 2019 [citado octubre 2019]. Disponible en: <http://ipdas.ohri.ca/using.html>
7. International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Collaboration. Process for Updating Evidence Informing IPDAS Checklist [Internet]. 2019 [citado octubre 2019]. Disponible en: [http://ipdas.ohri.ca/IPDAS\\_Update\\_Process\\_2018\\_07.pdf](http://ipdas.ohri.ca/IPDAS_Update_Process_2018_07.pdf).
8. Elwyn G, O'Connor A, Stacey D, Volk R, Edwards A, Coulter A, Thomson R, Barratt A, Barry M, Bernstein S, Butow P, Clarke A, Entwistle V, Feldman-Stewart D, Holmes-Rovner M, Llewellyn-Thomas H, Moumjid N, Mulley A, Ruland C, Sepucha K, Sykes A, Whelan T; International Patient Decision Aids Standards (IPDAS) Collaboration. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. *BMJ*. 2006;333(7565):417. doi: 10.1136/bmj.38926.629329.AE.
9. Elwyn G, O'Connor AM, Bennett C, Newcombe RG, Politi M, Durand MA, Drake E, Joseph-Williams N, Khangura S, Saarikari A, Sivell S, Stiel M, Bernstein SJ, Col N, Coulter A, Eden K, Härter M, Rovner MH, Moumjid N, Stacey D, Thomson R, Whelan T, van der Weijden T, Edwards A. Assessing the quality of decision support technologies using the International Patient Decision Aid Standards instrument (IPDASi). *PLoS One*. 2009;4(3):e4705. doi: 10.1371/journal.pone.0004705.
10. Joseph-Williams N, Newcombe R, Politi M, Durand MA, Sivell S, Stacey D, O'Connor A, Volk RJ, Edwards A, Bennett C, Pignone M, Thomson R, Elwyn G. Toward Minimum Standards for Certifying Patient Decision Aids: A Modified Delphi Consensus Process. *Med Decis Making*. 2014 Aug;34(6):699-710.



## 3.3. Adaptación y adopción de HATDC

Ana María Carlos, Ana Toledo

Este capítulo tiene como objetivo identificar y desarrollar las fases que permitan la adaptación o adopción de Herramientas de Ayuda a la Toma de Decisiones Compartida (HATDC) procedentes de otros autores y/o contextos. El capítulo aborda las siguientes fases del proceso de adaptación o adopción de una HATDC: planificación de la adaptación o adopción, características de los procesos de adaptación y adopción y consideraciones sobre su publicación e implementación. La adopción consiste en la utilización sin modificaciones de una HATDC existente y confiable (definición modificada de GRADE-ADOLPMENT)<sup>7</sup>. Por su parte, la adaptación supone la modificación de la HATDC para adecuarla al contexto de aplicación.

Como punto de partida, se han considerado los pasos desarrollados en el manual elaborado por Perestelo et al. (2017)<sup>1</sup> sobre desarrollo de Herramientas de Ayuda para la Toma de Decisiones Compartida derivadas de las recomendaciones de las Guías de Práctica Clínica el Manual Metodológico para la Elaboración de GPC en el Sistema Nacional de Salud (actualización 2016)<sup>2</sup>, y el modelo propuesto por el sistema GRADE<sup>3</sup> y ADAPTE<sup>4</sup>, una herramienta diseñada para la adaptación de GPC.

### 3.3.1 Planificación de la adaptación o adopción

En la planificación de la adaptación de una HATDC se deben tener en cuenta tres aspectos fundamentales; la composición del grupo de trabajo, la búsqueda y evaluación de la calidad de las HATDC y la solicitud de permisos de adaptación.

#### Composición del grupo de trabajo

Para la formación del grupo de trabajo es recomendable contar con un subgrupo de expertos procedentes del GEG, tal y como se detalla en el Capítulo 2.3 (Toma de Decisiones Compartida a Partir de las Recomendaciones). Una de sus principales características es la condición multidisciplinar, con participación de los profesionales que integran la atención a la población diana, así como de expertos metodólogos y representantes de pacientes y/o cuidadores.

Para la revisión externa de la HATDC es recomendable contar con la participación de Sociedades Científicas, pacientes y/o cuidadores que participen de forma individual o representen a asociaciones de pacientes. Todos los participantes tendrán que realizar la declaración de potenciales conflictos de interés<sup>5,6</sup>.

#### Búsqueda y evaluación de la calidad

Se realizará una búsqueda bibliográfica de HATDC y la evaluación de su calidad siguiendo las indicaciones del proceso de búsqueda y evaluación que se detallan en los Capítulos 3.1 y 3.2.

Se analizarán y evaluarán los contenidos de las HATDCs localizadas para determinar su calidad, la vigencia de sus contenidos y las necesidades de modificación para su utilización en nuestro contexto.

Se valorará la opción más adecuada (adaptación o adopción de la HATDC), así como la necesidad de adaptación lingüística y cultural en función de si se precisa realizar modificaciones y la viabilidad de las mismas. Para esta valoración se seguirán las indicaciones del apartado 3.2.2.

### Solicitud de permisos de adaptación

Previo al proceso de adaptación se debe solicitar permiso junto a una breve explicación del proyecto, preferiblemente por escrito. En caso de tratarse de una HATDC elaborada por un organismo que tenga procedimientos para la utilización de sus productos, se utilizará dicha vía (i.e. <https://www.nice.org.uk/re-using-our-content>).

## 3.3.2. Características de la adaptación/adopción de la HATDC

Se realizará la adaptación o adopción de la HATD, así como la adaptación lingüística y cultural siguiendo las siguientes indicaciones:

### 3.3.2.1 Adopción y adaptación de la HATD

El grupo de trabajo encargado de la adaptación deberá evaluar si la HATDC candidata incluye todos los componentes prioritarios (o si se detecta alguna ausencia relevante), valorar la necesidad de realizar modificaciones y comprobar la viabilidad de realizar dichas modificaciones. Una vez realizada la valoración, decidirá si opta por una adopción o por una adaptación:

- A. **Adopción de la HATDC.** Esta circunstancia ocurrirá si el grupo de trabajo encargado de la adaptación acepta la HADTC tal y como está, sin modificaciones en su contenido o en su formato por lo que solo será apropiada en el caso de identificarse una HATDC adecuada, actualizada y con contenido basado en la evidencia.
- B. **Adaptación.** La adaptación puede consistir en:
  1. Aceptar **partes específicas de la HATDC.** El grupo de trabajo encargado de la adaptación decide incorporar algunos contenidos y rechazar otros, como aquellos que necesitarían una modificación importante, o que no tendrían sentido en el contexto de aplicación; por ejemplo, pueden existir evidencias específicas para un determinado centro o área y utilizarse en la HATDC adaptada sustituyendo a datos de estudios realizados en otro ámbito. Será por tanto necesario considerar los siguientes factores: la adecuación de la información sobre las opciones y las probabilidades de los eventos, si la HATDC incluye métodos que ayuden a clarificar y expresar los valores de los pacientes, si incluye una guía estructurada para la deliberación y la comunicación y la sencillez de su lenguaje<sup>6,8</sup>.
  2. Aceptar todos los contenidos de la HATDC con **modificaciones.** El grupo de trabajo encargado de la adaptación puede identificar la necesidad de **modificar algunos aspectos o dominios** para mostrar más claramente el balance, mejorar la expresión de los valores y las necesidades de los pacientes

y facilitar la deliberación o modificar expresiones que faciliten la comprensión y simplifique el lenguaje (basado en los criterios propuestos por IPDAS y disponibles en [http://ipdas.ohri.ca/IPDAS\\_checklist.pdf](http://ipdas.ohri.ca/IPDAS_checklist.pdf)). Así mismo, se podrán plantear o incluir aspectos relacionados con los recursos y los costes derivados de la incorporación HATDC en la práctica clínica y la Toma de Decisiones Compartida.

En el caso de que el grupo decida adaptar una HATDC deberá considerar los siguientes aspectos:

- Si el grupo de trabajo identifica la necesidad de **modificar** la HATDC, deberá prestar especial precaución en evitar los cambios que puedan ocasionar modificaciones sustanciales de los contenidos<sup>7</sup>. Además, es recomendable que las modificaciones se discutan en una reunión y que la coordinación de dicha reunión garantice la oportunidad de presentar los puntos de vista de todos los miembros que compongan el grupo.
- Se debe escoger el **formato** más adecuado para que la información se muestre lo más clara y balanceada posible, sin sesgos, neutral, mostrando las opciones disponibles y la información relativa a éstas, siguiendo las indicaciones del capítulo de presentación de resultados (apartado 2.2). Para considerar que la información es completa y neutral, se debe prestar un énfasis similar a los aspectos positivos y negativos y presentar todas las opciones disponibles, incluyendo la posibilidad de mantener una actitud expectante<sup>6</sup>.

### 3.3.2.2 Adaptación lingüística y cultural de una HATDC

Para la **adaptación lingüística y cultural** de una HATDC es necesario comprobar que su contenido y su formato son precisos, relevantes y adecuados. La adaptación lingüística tiene como objetivo asegurar la equivalencia entre las palabras y expresiones utilizadas en la HATDC original y la traducida y se realizará, idealmente, mediante el proceso de traducción y retrotraducción que puede verse en el apartado siguiente. La adaptación cultural busca garantizar que la HATDC sea adecuada para el nuevo contexto de uso. Las HATDC deben estar adaptadas a la alfabetización en salud y los valores de la población local, al sistema sanitario, y a las necesidades de las organizaciones concretas donde se usarán, ya sean hospitales, centros de atención primaria u otros servicios. La adaptación lingüística y cultural debe efectuarse siguiendo las siguientes fases, que pueden realizarse de manera iterativa en caso de considerarse necesario<sup>9</sup>:

- 1. Revisión de la HATDC original y el contexto cultural al que se va a adaptar.** Se evaluará el contenido y la estructura de la HATDC original para informar de qué secciones de la HATDC necesitan ser adaptadas al nuevo contexto cultural. Esta valoración se realizará para los distintos elementos de la HATDC, desde la información escrita, las gráficas e imágenes. Adicionalmente, se evaluarán los conceptos y el marco teórico en los que se basa a través de la literatura asociada a la HATDC original. La valoración del contexto cultural al que se adaptará la HATDC puede hacerse a través de revisión de literatura, de participación de actores relevantes o de investigación cualitativa con el público que es objeto de la HATDC. La valoración cultural tendrá en cuenta cuestiones como el sistema sanitario, el contexto de la organización de la provisión de servicios sanitarios en

el que se usará la HATDC, los valores culturales y/o religiosos, el nivel de alfabetización de la población destinataria o el posible uso que se pretende hacer de la herramienta (por ejemplo, Toma de Decisiones Compartida frente a lectura y reflexión individual). En ocasiones, pueden existir varias HATDC originales sobre el tema de interés para adaptar. Esta valoración previa de dichas HATDC originales y del nuevo contexto cultural puede facilitar la selección de aquella que requiera menores adaptaciones o proponer la elaboración a partir algunos apartados de las encontradas.

2. **Adaptar la HATDC original al contexto cultural nuevo.** La adaptación lingüística y cultural requiere realizar los cambios en la estructura y contenidos de la HATDC según lo identificado en la fase anterior. Este proceso, basado en la discusión entre los expertos que forman parte del grupo de trabajo encargado de la adaptación, suele realizarse de forma paralela a la traducción y retrotraducción de la HATDC, teniendo en cuenta la legibilidad y comunicación de riesgos (ver también los apartados 2.1 y 3.3).
3. **Pilotaje de campo.** Una vez adaptada y traducida la HATDC, el prototipo deberá pilotarse siguiendo las técnicas descritas en el apartado 3.3.

#### 3.3.2.3. Traducción y retrotraducción

En caso de que sea necesario traducir la HATDC, idealmente se utilizará un proceso de traducción-retrotraducción como los desarrollados para la adaptación lingüística de cuestionarios y materiales para pacientes. El proceso completo a seguir se resume en los siguientes pasos<sup>10,11</sup>.

1. **Traducción al idioma deseado.** El primer paso es traducir la HATDC del idioma original al idioma deseado. La persona que realice la traducción será preferentemente un nativo de la lengua de destino y tendrá conocimientos en salud.
2. **Retrotraducción.** El segundo paso es la retrotraducción que consiste en traducir la versión en el idioma de destino de la HATDC de nuevo a su lengua original. La persona que realice la retrotraducción la hará con cegamiento a la HATDC original. Además, será preferentemente un nativo en el idioma original de la HATDC y tendrá conocimientos sanitarios.
3. **Valoración de la dificultad de traducción.** Las personas que realicen la traducción y retrotraducción valorarán la dificultad de encontrar conceptos equivalentes en las distintas partes de la HATDC usando una escala visual analógica del 0 al 10 en la que el 0 representa la menor dificultad.
4. **Valoración por el grupo de trabajo encargado de la adaptación y un tercer traductor.** Se analizan las discrepancias entre la HATDC original y la retrotraducida en cuanto a formato, redacción o estructura gramatical para valorar si los conceptos que hayan sido clasificados de dificultad alta pueden necesitar un nuevo proceso de traducción y retrotraducción con la participación de un nuevo traductor del idioma original al de adaptación o si, por el contrario, se ha alcanzado el objetivo.

### 3.3.3. Publicación e implementación de la HATDC adaptada

#### 3.3.3.1. Publicación e implementación

Previo a su publicación, el documento final será revisado y aprobado por todo el grupo de trabajo, así como por profesionales identificados por los expertos clínicos y metodológicos del grupo. Esta revisión final deberá realizarse también por los pacientes (de forma individual o como asociación), lo que permitirá valorar la aceptabilidad, la comprensibilidad y las posibles barreras y limitaciones a su implantación. Además, se propondrá un plan de actualización concordante con el documento de partida.

Para la elaboración del plan de implementación deberán de utilizarse los documentos de apoyo elaborados por GuíaSalud<sup>12,13</sup>. Estos documentos identifican tres propuestas para facilitar la implementación que pueden adaptarse a la implementación de HATDC. Estas propuestas son: facilitar su incorporación en el flujo de trabajo, proveer el apoyo en el momento y el lugar en que se toman las decisiones y aportar recomendaciones. Asimismo, estos documentos incluyen estrategias e intervenciones concretas enfocadas a la difusión y la diseminación entre los profesionales. Entre las indicadas, se incluyen las siguientes:

- Difusión en formato electrónico en las páginas web de los servicios de salud y de las sociedades y asociaciones implicadas (profesionales y pacientes).
- Presentación en actividades científicas (jornadas, congresos y reuniones).
- Publicación de la HATDC, con el objetivo de obtener la mayor difusión posible; siempre señalando que se trata de una adaptación e identificando el documento original (de partida).
- Establecimiento de las HATDC como sistemas de apoyo para los programas informáticos utilizados en los servicios sanitarios relacionados.

## Resumen de los Aspectos Clave

- Las fases para realizar la adaptación de una HATDC son: planificación de la adaptación, identificación de las características de los procesos de adaptación y adopción y consideraciones sobre su publicación e implementación.
- Durante la planificación se establecerá la composición del grupo de trabajo, se realizará una búsqueda bibliográfica y la evaluación de la calidad de las HATDC localizadas.
- Se debe considerar el contexto durante la adaptación para asegurar la viabilidad, considerando de forma especial la adaptación lingüística y cultural.
- Previo a la publicación es necesario contar con la aprobación final del grupo de trabajo (incluyendo a los pacientes) y proponer un plan de actualización. Siempre que sea posible, será conveniente valorar la posibilidad de elaborar un plan de implementación.

## Bibliografía

1. Perestelo-Pérez L, Salcedo-Fernández F, Toledo-Chávarri A, (Álvarez-Pérez Y, Vicente-Edo MJ, Abt-Sacks A, Trujillo MM, del Pino T, Alonso-Coello P, Rivero-Santana A, Rodríguez-Martín B, Cuéllar-Pompa L, Serrano-Aguilar P. Desarrollo de herramientas de ayuda para la toma de decisiones compartida derivadas de las recomendaciones de las guías de práctica clínica. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud; 2017. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias).
2. Manual metodológico completo: Grupo de trabajo para la actualización del Manual de Elaboración de GPC. Elaboración de Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud. Actualización del Manual Metodológico [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; Zaragoza: Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS); 2016 [Fecha de Consulta]. Disponible en: [URL]. [http://www.iacs.es/wp-content/uploads/2019/07/manual\\_gpc\\_completo.pdf](http://www.iacs.es/wp-content/uploads/2019/07/manual_gpc_completo.pdf).
3. Schünemann H, Brożek J, Guyatt G, Oxman A. (2013). Manual GRADE para calificar la calidad de la evidencia y la fuerza de la recomendación (1ª Ed. en español). P.A Orrego & M.X. Rojas (Trans.) Mar 2017. Publicación Original: <http://gdt.guidelinedevelopment.org/app/handbook/handbook.html>.
4. The ADAPTE Collaboration (2009). The ADAPTE Process: Resource Toolkit for Guideline Adaptation. Version 2.0. Available from: <http://www.g-i-n.net>.
5. Alva Diaz C, García Mostajo JA, Gil-Olivares F, Timana R, Pimentel P, Canelo-Aybar C. Guías de práctica clínica: evolución, metodología de elaboración y definiciones actuales. *Acta Med Peru*. 2017;34(4):317-22.
6. Perestelo-Pérez L, Pérez-Ramos J, Rivero-Santana A, Carballo González D, Serrano-Aguilar P (coord.) y Grupo de Trabajo del manual metodológico para evaluar la calidad de las HATD. Manual con criterios de evaluación y validación de las Herramientas de Ayuda para la Toma de Decisiones. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud; 2013. Línea de desarrollos metodológicos de la Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías y Prestaciones del SNS.
7. Schünemann HJ, Wiercioch W, Brozek J, Etxeandia-Ikobaltzeta I, Mustafa RA, Manja V, et al. GRADE Evidence to Decision (EtD) frameworks for adoption, adaptation, and de novo development of trustworthy recommendations: GRADE-ADOLPMENT. *J Clin Epidemiol*. 2017 Jan; 81: 101-110. doi: 10.1016/j.jclinepi.2016.09.009. Epub 2016 Oct 3. PubMed PMID: 27713072.
8. O'Connor A, Elwyn G, Barratt A, Barry M, Coulter A, Holmes-Rovner M et al. IPDAS 2005: Criteria for Judging the Quality of Patient Decision Aids [Internet]. International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Collaboration; 2006 [citado marzo 2021]. Disponible en: [http://ipdas.ohri.ca/IPDAS\\_checklist.pdf](http://ipdas.ohri.ca/IPDAS_checklist.pdf)
9. Chenel V, Mortenson WB, Guay M, Jutai JW, & Auger C. (2018). Cultural adaptation and validation of patient decision aids: a scoping review. *Patient preference and adherence*, 12, 321-332. doi:10.2147/PPA.S15183.
10. González-Bueno J, Calvo-Cidoncha E, Sevilla-Sánchez D, Espauella-Panicot J, Codina-Jané C, Santos-Ramos B. Traducción y adaptación transcultural al español del cuestionario ARMS para la medida de la adherencia en pacientes pluripatológicos. *Atención Primaria*. 2017 Oct 1; 49 (8):459-64.

11. Coudeyre E, Descamps S, Intyre JM, Boisgard S, Poiraudreau S, Lefevre-Colau MM. Translation and French cultural adaptation of a decision making tool for patients orientation after total hip or knee arthroplasty. *Ann Phys Rehabil Med.* 2009 Dec 1,52(10):694-703.
12. Grupo de trabajo sobre implementación de GPC. Implementación de Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud. Manual Metodológico. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud-I+CS; 2009. Guías de Práctica Clínica en el SNS: I+CS N° 2007/02-02.
13. Difusión e implementación [Internet]. En: Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre el Manejo de la Depresión en el Adulto. Guía de Práctica Clínica sobre el Manejo de la Depresión en el Adulto. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Galicia (avalia-t); 2014 [citado marzo 2021]. p. 183-190. Disponible en: <https://portal.guiasalud.es/egpc/depresion-adulto-difusion/>.

## 3.4. Elaboración de *novo* de HATDC a partir de las recomendaciones de las GPC

Yolanda Álvarez-Pérez, Idoia Gaminde

Tras explorar el proceso de identificación y priorización de las recomendaciones que requieren TDC en el capítulo 2.3 de este manual, en este capítulo se aborda la elaboración de HATDC a partir de las recomendaciones de las GPC. Se describen algunos recursos disponibles para la elaboración de HATDC y, por último, se plantea la necesidad de llevar a cabo el proceso de certificación de las HATDC desarrolladas como un criterio de calidad.

### 3.4.1 Introducción

La Toma de Decisiones Compartida se fundamenta en la deliberación entre profesionales sanitarios y pacientes. Actualmente, algunos autores diferencian dos tipos de HATDC: las diseñadas para que los pacientes las utilicen principalmente fuera de la consulta y tomen decisiones de manera independiente (conocidas como *Decision aids* (DA) y se corresponden con la propuesta de IPDAs presente en el Manual con criterios de evaluación y validación de las HATDC) y las que se elaboran a partir de la observación de encuentros clínicos (conocidas como *Conversation Decision Aids-cDA*)<sup>1,2,3</sup>. Esta diferenciación tiene un claro impacto en la forma en la que se elabora una HATDC.

En ambos casos, se debe describir el conocimiento actual sobre un determinado tipo de problema, así como las diferentes opciones para hacerle frente. Se busca dotar a los pacientes de la información relevante para que obtengan un mejor conocimiento sobre su problema de salud y sobre posibles alternativas. También se procura animarlos a implicarse en la toma de decisiones, de forma que les ayude a tomar sus propias decisiones o a prepararse para participar en la Toma de Decisiones Compartida con los profesionales sanitarios.

### 3.4.2 Elaboración de HATDC

Para el desarrollo de una HATDC a partir de una recomendación se han descrito algunos elementos clave: alcance, diseño y desarrollo de un prototipo mediante un proceso iterativo con pacientes y profesionales sanitarios.

#### I. Alcance

En base a las especificaciones de la GPC, en la HATDC se debe comentar brevemente su ámbito de aplicación:

- Descripción de la condición o problema de salud.
- Definir la decisión que debe ser considerada.



- Destinatarios específicos.
- Definir qué necesidades de información deben considerarse.
- Marco teórico en el que se basa la información explícitamente identificado, si procede.

## II. Creación del grupo Elaborador

Se creará un Grupo Elaborador encargado de evaluar la evidencia a incluir en cada HATDC. Su composición y funciones se tratan en el apartado 2.3 de este manual.

## III. Diseño y contenido

### III.1. Perspectiva clínica y de pacientes

**Perspectiva clínica:** Como norma general, para la elaboración de los contenidos de la HATDC se recomienda realizar una revisión sistemática (RS) de la literatura. Las recomendaciones de las GPC de buena calidad son una alternativa factible porque se basan en una revisión sistemática de la evidencia disponible sobre los riesgos y los beneficios de las diferentes alternativas. La información basada en la evidencia científica proporcionará los contenidos sobre la enfermedad, la prueba o el tratamiento de la HATDC.

Es recomendable realizar un guion con las preguntas que se quieren responder y contestarlas con la información sobre los beneficios y los riesgos de las diferentes opciones incluidas en la recomendación de la GPC. Las necesidades de información expresadas por los pacientes en publicaciones de carácter cualitativo también deberán ser consideradas cuando se formulen las preguntas, por lo que se recomienda contemplar este tipo de evidencia en la búsqueda de literatura.

Una vez que se dispone del borrador de contenidos de la HATDC, el grupo elaborador debe adaptarlo a los pacientes en términos de legibilidad y comunicación de riesgos (ver también apartados 2.1 y 3.3 de este manual).

**Perspectiva de legibilidad:** La legibilidad es la facilidad con que se puede leer y comprender un texto y es un elemento básico cuando se elaboran los contenidos orientados a pacientes<sup>4,5,6</sup>. En un sentido más amplio es la aptitud de un texto de ser leído fácil y cómodamente, en relación tanto a elementos tipográficos, como de presentación del escrito en la página, al estilo, a la claridad de la exposición, a la manera de escribir y al lenguaje utilizado<sup>7</sup>. Algunos elementos a considerar en términos de legibilidad para la elaboración de los contenidos de los pacientes pueden observarse en la tabla 3.4.1.

**Tabla 3.4.1. Aspectos de legibilidad de una HATDC**

Las palabras
<ul style="list-style-type: none"><li>• Deben ser cotidianas, sencillas y fácilmente comprensibles.</li><li>• Evitar el uso de acrónimos, palabras técnicas y términos abstractos.</li><li>• Reducir los sinónimos para no confundir al lector.</li><li>• Añadir un glosario de palabras técnicas.</li><li>• Utilizar los pronombres personales para dirigirse al lector o referirse a quien redacta.</li></ul>
Las frases
<ul style="list-style-type: none"><li>• Las frases deben ser cortas, con no más de 15 ó 20 palabras por frase.</li><li>• No deben contener más de dos ideas y no deben mezclar conceptos.</li><li>• Se aconseja el uso de los verbos en presente y en voz activa.</li><li>• Utilizar el esquema de preguntas y respuestas para redactar los contenidos.</li><li>• La redacción de las frases debe ser neutra, sin sesgar hacia los aspectos positivos o negativos, especialmente cuando la información se refiere a riesgos, beneficios y efectos secundarios. Si no se puede dar de forma neutra hay que dar la información tanto desde el punto de vista negativo como positivo.</li></ul>

*Fuente:* Hermosilla-Gago T. Manual: Elaboración de una herramienta de ayuda en la toma de decisiones relacionadas con la salud para los pacientes (HATD-P). Fundación Enebro; 2010.

**Comunicación de riesgos:** Se trata de un componente esencial en el proceso de Toma de Decisiones Compartida con el paciente y está estrechamente relacionada con los conceptos de legibilidad y de competencia aritmética (“*numeracy*”). La comunicación de riesgos se trata en el capítulo 2.2 de este manual.

**Clarificación de valores:** Existe evidencia científica que sugiere que las personas que se enfrentan a decisiones nuevas y complejas a menudo no tienen preferencias estables o claras. Uno de los objetivos de las HATDC es ayudar al paciente a clarificar sus valores personales y expectativas de resultado en colaboración con el profesional de la salud, de manera que se pueda establecer un plan de acción acorde con los deseos del paciente atendiendo a lo que es importante para sí mismo/a según el tipo de decisión que debe tomar, y el momento y estado psicológico en que se encuentre. En este sentido, es ideal que las HATDC puedan incluir ejercicios de clarificación de valores que pueden ser implícitos y no interactivos (por ejemplo, pensar sobre lo que es importante para su decisión) o explícitos e interactivos (por ejemplo, establecer una escala de calificación para cada opción con la finalidad de determinar la importancia de cada uno en relación con su decisión)<sup>8,9</sup>.

### III.2. Formato y utilización:

**Describir formato:** Se debe justificar la elección del formato de presentación de los contenidos de la HATDC haciendo referencia a la disponibilidad de documentación detallada sobre el desarrollo del formato escrito de la HATDC (mensajes, guiones gráficos) y del formato audiovisual (vídeo, folleto, programa). Para más información sobre el formato, consultar el capítulo 2 de este manual.

**Descripción explícita del momento de su uso:** Se debe definir cómo y cuándo se distribuirá la HATDC a los pacientes y/o a los profesionales sanitarios, contemplando el formato (impreso, audiovisual, web, aplicaciones informáticas, debates, grupos educacionales y/o cualquiera de sus combinaciones), los métodos de distribución (en centros sanitarios, envío masivo de correos vía postal u online, servicio telefónico, ...) y el ámbito de uso (atención primaria, especializada o comunitaria).

**Descripción del desarrollo del prototipo de la HATDC:** Se debe desarrollar un borrador de la HATDC que incluya un guion gráfico, un guion de textos, diseños web y recursos con suficiente grado de detalle del proceso de desarrollo.

### IV. Pilotaje de campo con pacientes y profesionales sanitarios en un proceso iterativo

Desarrollar un pilotaje de la HATDC con las personas directamente involucradas en el proceso de desarrollo (pacientes/familiares, profesionales sanitarios y expertos) para recibir retroalimentación sobre la comprensibilidad (adecuado contenido, diseño y estructura) de la HATDC, su usabilidad (facilidad de uso) y viabilidad. La retroalimentación debe seguir varias fases, en un proceso iterativo, a través de grupos focales, entrevistas y la observación directa con pacientes y profesionales sanitarios. Tras esta fase de evaluación del diseño y aceptabilidad de la HATDC desarrollada, se realizarán las correcciones oportunas en dicho proceso iterativo de evaluación y se elaborará una propuesta de plan de revisión y actualización de la HATDC concordante con el documento de partida, tal y como se menciona en el apartado 3.3.3 este manual.

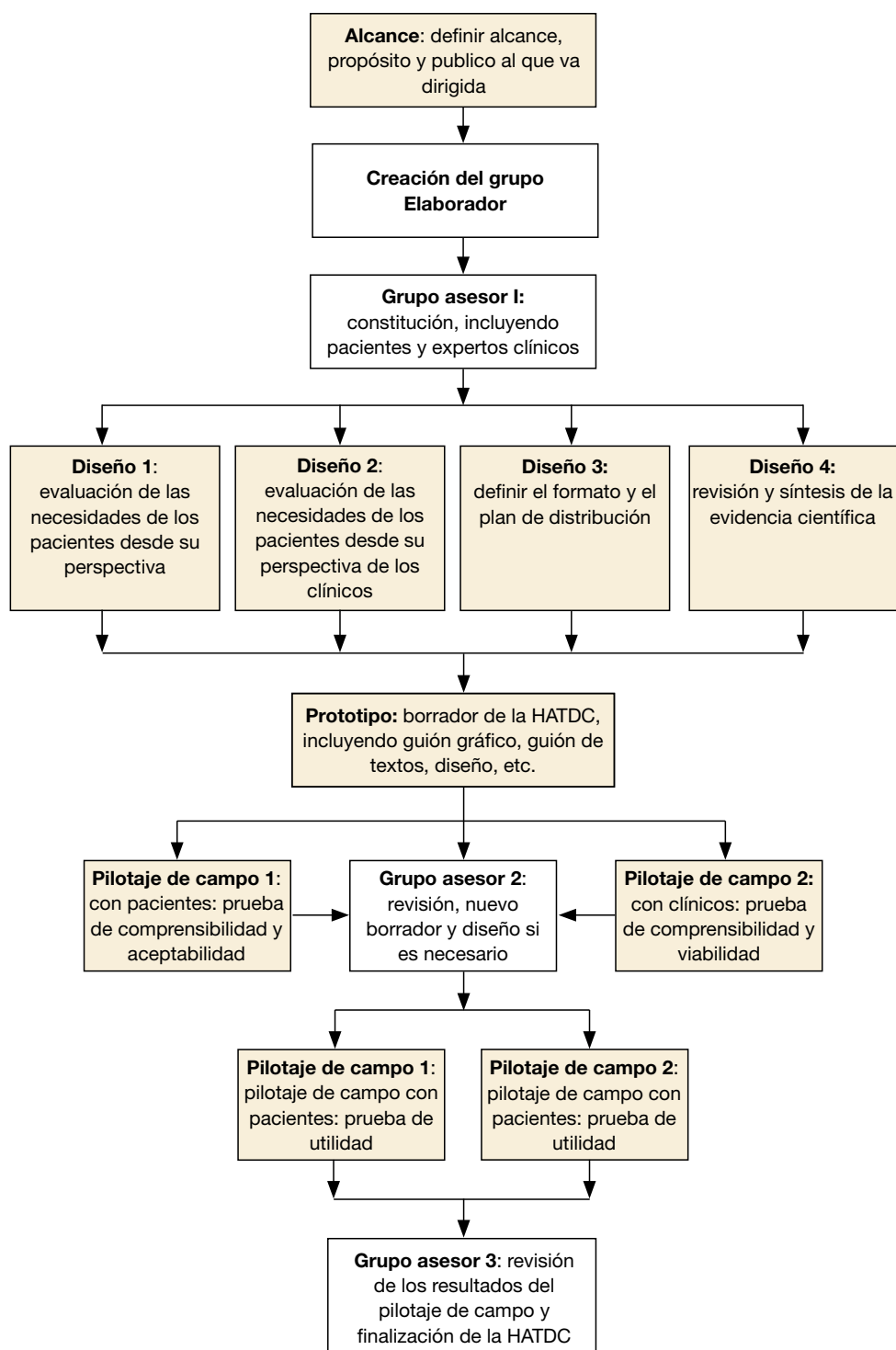
### V. Pilotaje de campo con pacientes y profesionales sanitarios en condiciones reales

Por último y para evaluar su viabilidad, es deseable realizar pruebas de campo con pacientes, profesionales sanitarios y expertos que no hayan participado en el proceso de desarrollo de la HATDC en condiciones “reales”.

Cuando sea posible y se disponga de los recursos y el tiempo necesarios, lo ideal sería realizar la evaluación de la efectividad de la HATDC en el contexto de un ensayo clínico.

Un resumen gráfico de este proceso de desarrollo de HATDC se puede observar en la Figura 3.4.1.

**Figura 3.4.1. Modelo del proceso de desarrollo de una HATDC**



*Fuente original:* Coulter, A., Stilwell, D., Kryworuchko, J., Mullen, P. D., Ng, C. J., & van der Weijden, T. (2013). A systematic development process for patient decision aids. BMC medical informatics and decision making. 2013;13(Suppl 2). doi:10.1186/1472-6947-13-S2-S2.

*Adaptación de:* Perestelo-Pérez L, Pérez-Ramos J, Rivero-Santana A, Carballo González D, Serrano-Aguilar P (coord.) y Grupo de Trabajo del manual metodológico para evaluar la calidad de las HATD. Manual con criterios de evaluación y validación de las Herramientas de Ayuda para la Toma de Decisiones. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud; 2013. Línea de desarrollos metodológicos de la Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías y Prestaciones del SNS.

### 3.4.2.1. Elaboración de HATDC a partir de la observación de encuentros clínicos

Las HATDC elaboradas por medio de la observación directa del encuentro clínico tienen como objetivo facilitar el proceso de deliberación e interacción entre profesionales sanitarios y pacientes, de forma colaborativa<sup>10,11,12</sup>. Su metodología es similar a la ya descrita, sin embargo, al estar centradas en el encuentro clínico, el volumen de información necesario para trabajar la toma de decisiones con el paciente suele ser inferior.

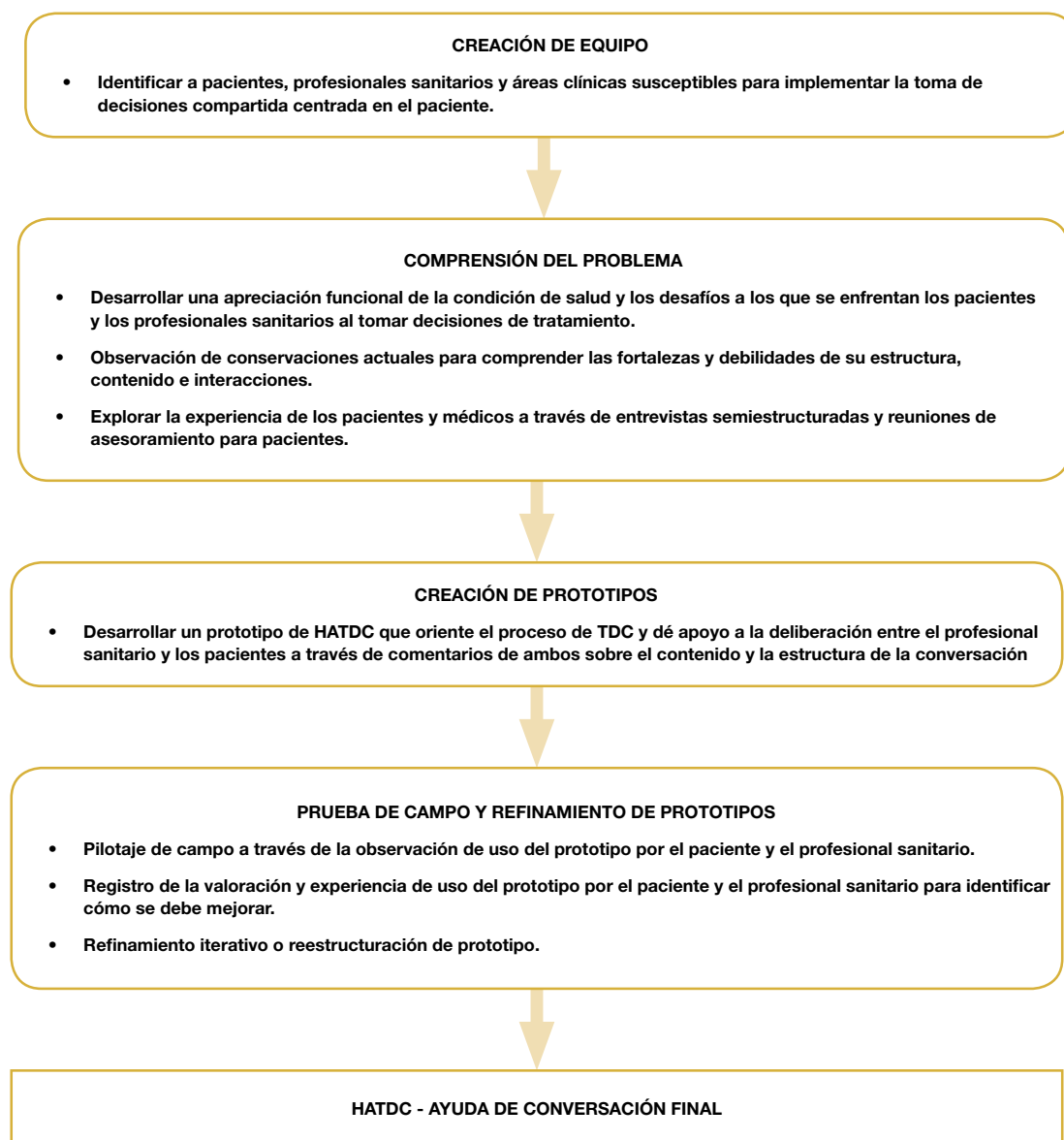
Estas HATDC, generalmente, están más centradas en dar apoyo a la deliberación entre el profesional sanitario y los pacientes, pues los profesionales pueden ir incorporando información en la medida que sea necesaria a lo largo del proceso. Este tipo de herramientas demandan poco o ningún trabajo preparatorio por parte de los pacientes antes de acudir a la consulta.

Es un tipo de elaboración de HATDC que requiere que los profesionales sanitarios y los pacientes establezcan una conversación reposada, empática y productiva, en la que clarifiquen cuál es el problema y la mejor manera de afrontarlo. Las HATDC elaboradas siguiendo este proceso también incluyen las alternativas relevantes y es necesario entenderlas con los resultados de la investigación clínica para responder a la situación del paciente. Este proceso da lugar a herramientas con presentaciones gráficas de los beneficios y los riesgos de las diferentes propuestas en torno a las cuestiones que son relevantes para los pacientes.

La metodología propuesta por el equipo de la Clínica Mayo<sup>12</sup> es la utilización de la observación directa (también puede ser una grabación de video de una consulta) de encuentros clínicos en atención primaria o especializada en las que se toman decisiones sobre el tratamiento. Además, utilizan información de los recursos y las preguntas que, tanto pacientes como clínicos, utilizaron en la interacción, las preocupaciones que mostraron cara a la deliberación, si se tomó alguna decisión y la forma en la que se hizo de manera coherente y cualquier cambio en la calidad de los cuidados o en la interacción personal entre pacientes y clínicos trabajando juntos.

Basándose en las observaciones de las interacciones y las reflexiones del equipo, se genera una lista de todos los datos necesarios para apoyar la conversación sobre el problema y caracterizar cuestiones como el riesgo del paciente y las alternativas para mitigarlo. Una vez que se cuenta con toda la información relevante, se crean lo que se denominan prototipos que se validan en las consultas y con grupos de pacientes. Los prototipos permiten evaluar las diferentes formas de presentación de la información (Figura 3.4.2).

**Figura 3.4.2. Modelo del proceso de desarrollo de una HATDC a partir de la observación de encuentros clínicos. Adaptada de Zeballos-Palacios et al. (2019)<sup>11</sup>**



Por ejemplo, en el caso de la Diabetes Mellitus Tipo 2 (DM2)<sup>10</sup>, el primer prototipo se centró en fichas sobre cada uno de los medicamentos y parece que no produjo el nivel de interacción deseado. Posteriormente, se desarrollaron fichas de carácter más narrativo y se volvieron a probar, así hasta crear un prototipo que, al testarlo con pacientes con DM2 se observó que generaba el nivel de deliberación deseado en la consulta para garantizar una toma de decisiones informada. En la herramienta sobre DM2, y tras probar diferentes prototipos, llegaron a la conclusión de que mejor que disponer de una ficha por cada medicamento, eran preferibles las fichas centradas en los temas relevantes como pérdida de peso y en cómo les afectaba cada uno de los diferentes medicamentos. Asimismo, es recomendable realizar un pilotaje con el prototipo final de la HATDC para evaluar su aceptabilidad.

Estas fichas cumplen con criterios IPDAS: proceso de desarrollo sistemático, presentación del conflicto de interés, uso de lenguaje común (incluidos elementos visuales), presentación de la información de una manera equilibrada que permite comparar las diferentes alternativas, y permite que el proceso de decisión sea informado y esté basado en los valores del paciente.

### 3.4.4. Recursos tecnológicos para la elaboración de HATDC

#### 3.4.4.1. Rejillas de opciones (*option grids*)

Las rejillas de opciones son un recurso originalmente diseñado en papel, aunque también se han realizado propuestas de versiones web<sup>2</sup>, para ayudar a los pacientes a comparar las diferentes opciones de tratamiento utilizando las preguntas más frecuentes que plantean ellos mismos con respuestas concisas basadas en la evidencia. Ésta se obtiene a partir de revisiones sistemáticas con el objetivo de obtener la mejor evidencia disponible para informar de las respuestas a las preguntas de los pacientes. El formato de la tabla proporciona una comparación de opciones (una página) breve, fácil de leer sencilla de utilizar (sólo toma unos pocos minutos). El objetivo es que sean lo suficientemente breves como para poder utilizarse en las consultas y faciliten un diálogo de mejor calidad entre pacientes y clínicos. Los pacientes la utilizan leyendo las preguntas y las respuestas incluidas y comparan los riesgos y los beneficios presentados para cada opción terapéutica. A los pacientes se les pide que identifiquen y resalten las preguntas o los problemas que más les interesan y que discutan estas preguntas en mayor detalle con su profesional sanitario<sup>13,14</sup>. Las *Option Grids* son un tipo de rejilla de opciones que pertenecen a la empresa EBSCO, la que ha desarrollado una versión web más interactiva y cuyo acceso requiere de suscripción y pago por el uso de algunas funcionalidades.

#### 3.4.4.2. Aplicaciones tecnológicas de desarrollo de HATDC

Existen aplicaciones tecnológicas que facilitan la elaboración de HATDC a través de una plataforma que va mostrando los apartados que se deben cumplimentar, desde la población a la que va dirigida, las opciones clínicas contempladas y sus efectos en diferentes resultados de salud hasta la discusión y las referencias a incluir en la HATDC, pasando por la información clave, la adaptación y la ayuda a la toma de decisiones. Algunos ejemplos de estas aplicaciones son GRADEpro y MAGICapp.

##### 3.4.4.2.1. GRADEpro

El software GRADEpro (GRADE profiler) permite crear HATDC basadas en recomendaciones. Actualmente, esta funcionalidad es de pago. En la figura 3.4.3 aparece un ejemplo para el cribado de cáncer de mama.

**Figura 3.4.3. Ejemplo de cribado de cáncer de mama**

Resultados	Sin mamografía	Examen de mamografía	Certeza de la evidencia
<b>Cáncer de mama en estadio IIA</b> Riesgo basal <b>Bajo</b>	380 por 100.000	334 por 100.000 46 menos (84 menos a 4 menos)	MUY BAJA CERTEZA
<b>Cáncer de mama en estadio III + o tamaño tumoral <math>\geq 40</math> mm</b> Riesgo basal <b>Bajo</b>	90 por 100.000	88 por 100.000 2 menos (23 menos a 26 más)	BAJA CERTEZA
<b>Tasa de mastectomías</b> Riesgo basal <b>Bajo</b>	900 por 100.000	1080 por 100.000 180 más (99 más a 270 más)	BAJA CERTEZA
<b>Mortalidad por cáncer de mama</b> Riesgo basal <b>Alto</b>	700 por 100.000	623 por 100.000 77 menos (147 menos a 7 más)	CERTEZA MODERADA
<b>Sobrediagnóstico</b>	El sobrediagnóstico se estima en 12.4% (IC 95% 9.9% -14.9%) desde la perspectiva de la población.		CERTEZA MODERADA
<b>Efectos adversos relacionados con falsos positivos: psicológico</b>	Las mamografías falsas positivas están asociadas con una mayor ansiedad y angustia por el cáncer de seno, así como con consecuencias psicológicas negativas que pueden durar hasta tres años. Las mujeres que se hicieron más pruebas después de su mamografía de rutina experimentaron una ansiedad significativa a corto plazo.		ALTA CERTEZA
<b>Efectos adversos relacionados con falsos positivos: biopsias y cirugías</b>	2.2% y 1.1% (de 1.7 millones de exámenes iniciales y 5.9 millones de exámenes posteriores) de todos los exámenes de detección resultaron en una biopsia con aguja entre las mujeres sin cáncer de seno. 0.19% y 0.07% (de 1.7 millones de exámenes iniciales y 5.9 millones de exámenes posteriores) de todos los exámenes de detección resultaron en intervenciones quirúrgicas entre mujeres sin cáncer de seno.		MUY BAJA CERTEZA

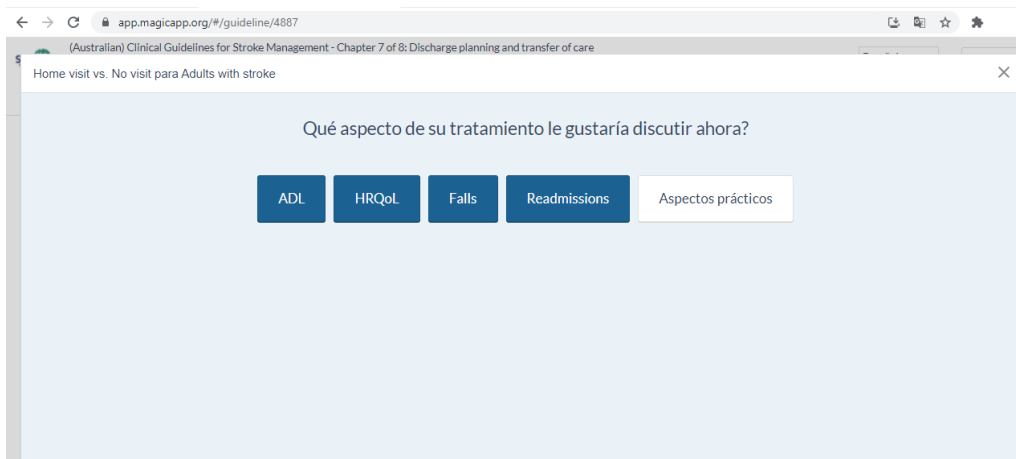
([https://gdt.gradeapro.org/decision-aids/#/p\\_l\\_helena\\_czerwinska\\_evidenceprime\\_com\\_0\\_16f7dd8b-566a-43c8-a77e-f076d93caf22/decision\\_aid\\_a163095b-8946-409a-aae3-0f97148ba30c/1566897331581](https://gdt.gradeapro.org/decision-aids/#/p_l_helena_czerwinska_evidenceprime_com_0_16f7dd8b-566a-43c8-a77e-f076d93caf22/decision_aid_a163095b-8946-409a-aae3-0f97148ba30c/1566897331581))



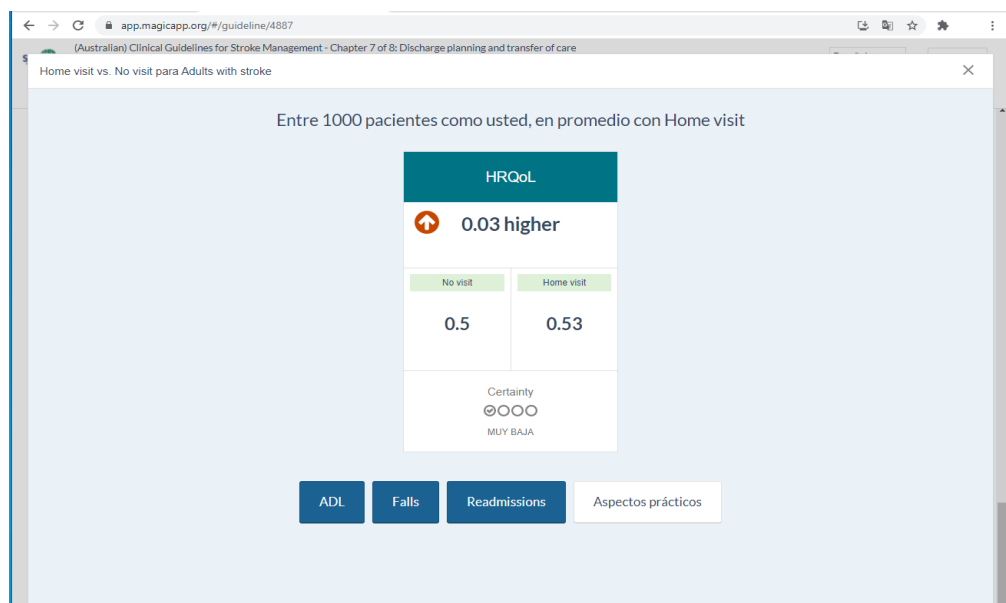
### 3.4.4.2.2. MAGICapp

- **MAGICapp (Making GRADE the Irresistible Choice)** ([www.magicapp.org](http://www.magicapp.org)). Este software permite desarrollar las HATD utilizando directamente las recomendaciones de las GPC y un sistema de apoyo a las decisiones con datos estructurados. Un ejemplo de este software sobre el manejo del ictus se muestra en las figuras 3.4.4 a 3.4.6, obtenidas tras acceder a la web de MAGICapp (<https://app.magicapp.org/#/guideline/4887>), seleccionar “Home assessment” y seguidamente de “Decision Aids”<sup>c</sup>.

**Figura 3.4.4**

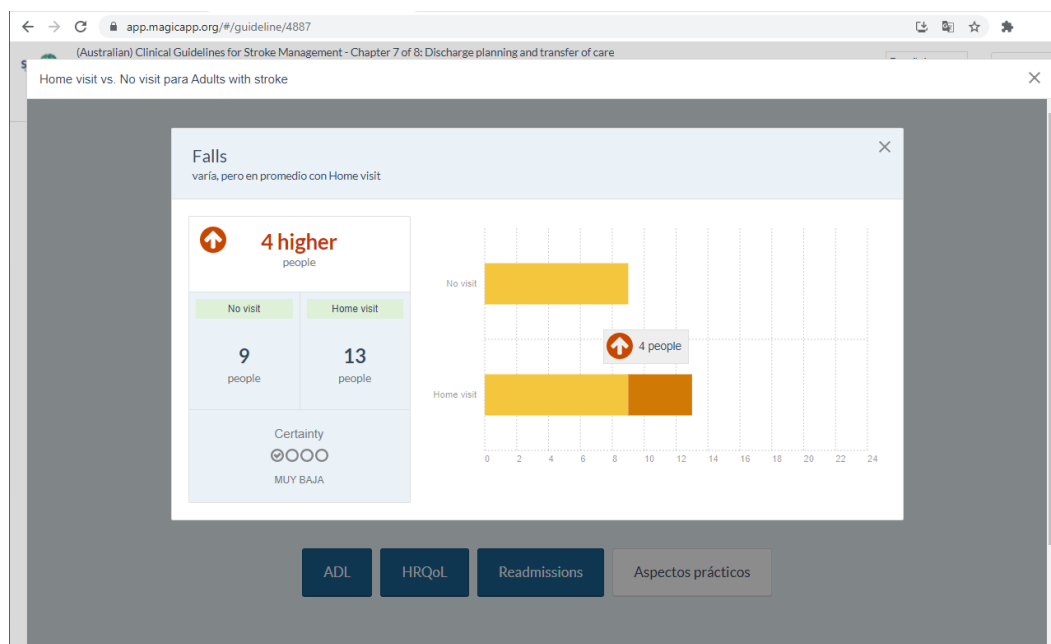


**Figura 3.4.5**



c. Se recomienda consultar la guía de navegación de la web por posibles actualizaciones posteriores a la publicación de este manual.

**Figura 3.4.6**



### 3.4.5. Certificación de las HATDC

Debido al impacto que las HATDC tienen en las decisiones de los pacientes, debe tenerse especial cuidado en la calidad de los contenidos. Por ello, someter la HATDC a un proceso de certificación como un criterio de calidad es cada vez más habitual.

Una de las primeras propuestas es la elaborada en el entorno del grupo IPDAS (en capítulo 3.1 puede encontrar información más detallada sobre la herramienta IPDAS), que propuso la versión 4.0 como herramienta de certificación<sup>15</sup>. Son propuestas muy recientes, pero hay tres modalidades de certificación: **a)** en la que se acredita cada una de las HATDC con un procedimiento estandarizado (haciendo uso del IPDAS); **b)** en la que se acredita a los desarrolladores de guías clínicas (como es el caso de NICE); y **c)** una combinación de las dos como parece ser el caso de la propuesta de certificación del NHS. En EEUU hay experiencia de certificación en el Estado de Washington desde 2016 con la acreditación de las herramientas con un proceso estandarizado, sugiriendo una propuesta de certificación<sup>16</sup>.

## Resumen de los Aspectos Clave

- El proceso de elaboración de HATDC debe contemplar su ámbito de aplicación, así como el proceso iterativo de evaluación con profesionales sanitarios y pacientes usuarios de estas HATDC sobre la comprensibilidad, la usabilidad y la viabilidad de la HATDC elaborada.
- Existen recursos para la elaboración de HATDC breves y semiautomáticas, como las rejillas de opciones y determinadas aplicaciones que permiten construir herramientas de manera semiautomática desde las recomendaciones.
- Existen actividades asociadas a la elaboración de las HATDC que se recomiendan contemplar en el caso de que se disponga de los recursos necesarios para ello, como evaluar la efectividad de las HATDC elaboradas en el contexto de un ensayo clínico, así como someterlas a un proceso de certificación para minimizar el riesgo de que el contenido sea impreciso, sesgado, inadecuado o abierto a conflictos de interés.

## Bibliografía

1. Elwyn E, et al. Investing in Deliberation: A Definition and Classification of Decision Support Interventions for People Facing Difficult Health Decisions. *Med Decis Making* 2010;30:701.
2. Elwyn G, et al. How to develop web-based decision support interventions for patients: A process map. *Patient Educ Couns* (2010).
3. Montori VM, Kunneman M, Brito JP. Shared Decision Making and Improving Health Care: The Answer Is Not In. *JAMA*. 2017;318(7):617-618. doi:10.1001/jama.2017.10168.
4. Haute Autorité de Santé (HAS). Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. Guide méthodologique [monografía Internet]. Cedex: Haute Autorité de Santé; 2008. Disponible en: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-10/elaboration\\_document\\_dinformation\\_des\\_patients\\_-\\_guide\\_methodologique.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-10/elaboration_document_dinformation_des_patients_-_guide_methodologique.pdf).
5. Department of Health. Toolkit for producing patient information [Internet]. UK: NHS Institute for Innovation and Improvement; 2003. Disponible en: [https://healthinnovationwessex.org.uk/img/projects/NHS%20Toolkit%20for%20producing%20patient%20information%20v2%20\(2003\)-1489154340.pdf](https://healthinnovationwessex.org.uk/img/projects/NHS%20Toolkit%20for%20producing%20patient%20information%20v2%20(2003)-1489154340.pdf).
6. Stableford S, Mettger W. Plain language: a strategic response to the health literacy challenge. *J Public Health Policy*. 2007;28(1):71-93.
7. Belart FV. La legibilidad: un factor fundamental para comprender un texto. *Reflexiones en medicina de familia*. *Atención Primaria* 2004;34(3):143-6.
8. Llewellyn-Thomas H. Values clarification. In: *Shared decision making in health care: achieving evidence based patient choice*. 2nd edition. G. Elwyn & A. Edwards. Oxford University Press; 2009, p. 123-33.
9. O'Connor AM, Llewellyn-Thomas H, Dolan J, Kupperman M. Clarifying and expressing values in PIDAS Collaboration Background Document [Internet]. O'Connor AM, Llewellyn-Thomas H and Stacey D eds.; 2005. Disponible en: [http://ipdas.ohri.ca/IPDAS\\_Background.pdf](http://ipdas.ohri.ca/IPDAS_Background.pdf).

10. Breslin M, Mullan RJ, Montori VM. The design of a decision aid about diabetes medications for use during the consultation with patients with type 2 diabetes. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2008 Dec [cited 2019 Sep 2];73(3):465-72. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18771876>.
11. Montori VM, Kunneman M, Brito JP. Shared Decision Making and Improving Health Care: The Answer Is Not In. *JAMA*. 2017;318(7):617-618. doi:10.1001/jama.2017.10168.
12. Zeballos-Palacios C, et al. Developing a Conversation Aid to Support Shared Decision Making: Reflections on Designing Anticoagulation Choice. *Mayo Clinic Proceedings*. 2019;94(4) 686-696.
13. Marrin K, Brain K, Durand M-A, Edwards A, Lloyd A, Thomas V, et al. Fast and frugal tools for shared decision-making: how to develop Option Grids. *Eur J Pers Centered Healthc* [Internet]. 2013 Jun 11 [cited 2019 Aug 2];1(1):240. Available from: <http://ubplj.org/index.php/ejpch/article/view/65>.
14. Seal, RP, Kynaston, J, Elwyn, G, & Smith, PEM (n.d.). Using an Option Grid in shared decision-making. <https://doi.org/10.1136/practneurol-2013-000666>.
15. Joseph-Williams N, Newcombe R, Politi M, Durand MA, Sivell S, Stacey D, O'Connor A, Volk RJ, Edwards A, Bennett C, Pignone M, Thomson R, Elwyn G. Toward Minimum Standards for Certifying Patient Decision Aids: A Modified Delphi Consensus Process. *Medical Decision Making*. 2014 34(6):699-710.
16. Elwyn G, Burstin H, Barry MJ, Corry MP, Durand MA, Lessler D, et al. A proposal for the development of national certification standards for patient decision aids in the US. *Health Policy (New York)* [Internet]. 2018 Jul 1 [cited 2019 Sep 2];122(7):703-6.

# Anexos

## Anexo 1. Guía para apoyar la priorización de recomendaciones potencialmente subsidiarias de una Toma de Decisiones Compartida

Los criterios de priorización, así como la evaluación de los mismos, que se presenta a continuación, tienen como objetivo orientar a los usuarios en la priorización de las recomendaciones más sensibles a la TDC durante el desarrollo de GPC. A cada criterio se asigna una puntuación en función de su prioridad (prioridad alta = 3 puntos, prioridad media = 2 puntos, prioridad baja = 1 punto). El resultado final para cada recomendación será la suma de los puntos obtenidos teniendo en cuenta todos los criterios.

Esta guía para apoyar la priorización de recomendaciones es una propuesta pendiente de ser validada en futuras actualizaciones del manual.

Recomendación:	VALORACIÓN			OBSERVACIONES
	CRITERIO	BAJO	MEDIO	
Nivel de urgencia de la atención médica requerida.	BAJO	MEDIO	ALTO	
Grado en el que la evidencia en la que se basa la recomendación es generalizable.	BAJO	MEDIO	ALTO	
Probabilidad de consecuencias vitales o dramáticas para el paciente.	BAJO	MEDIO	ALTO	
Complejidad potencial del proceso de TDC derivada del número de opciones entre las cuales elegir.	BAJO	MEDIO	ALTO	
Grado de similitud de riesgos y beneficios entre las opciones.	BAJO	MEDIO	ALTO	
Grado de variabilidad en la valoración que hacen los pacientes de las medidas de resultado.	BAJO	MEDIO	ALTO	
Grado en que los efectos secundarios esperables pueden afectar la calidad de vida del paciente.	BAJO	MEDIO	ALTO	
Grado de discrepancia entre lo que los cuidadores piensan que es la mejor opción para los pacientes y lo que los pacientes adecuadamente informados decidirían por sí mismos.	BAJO	MEDIO	ALTO	
Grado de existencia de una variación injustificada en el acceso a las diferentes opciones debido a la presencia de diversidad cultural, sociodemográfica, económica, etc.	BAJO	MEDIO	ALTO	
Grado de utilidad que podría tener una representación visual de las opciones con sus respectivos riesgos y beneficios para el paciente.	BAJO	MEDIO	ALTO	
Frecuencia con la que los pacientes o usuarios de los servicios puedan enfrentarse a la decisión.	BAJO	MEDIO	ALTO	
Nº de respuestas:				

## Anexo 2. Lista de comprobación IPDAS para evaluar la calidad de las HATDC

### I. Contenidos: La HATDC...

¿Proporciona información sobre las opciones con suficiente detalle para la toma de decisiones?

- Describe la condición de salud.
- Enumera las opciones.
- Incluye la opción de no hacer nada.
- Describe el curso natural sin las opciones.
- Describe los procedimientos.
- Describe los aspectos positivos de las opciones (beneficios).
- Describe los aspectos negativos de las opciones (daños, efectos secundarios, desventajas).
- Incluye las probabilidades de resultados positivos / negativos.

#### Criterios adicionales para las HATDC sobre pruebas diagnósticas

- Describe la prueba.
- Incluye las probabilidades de los verdaderos positivos, verdaderos negativos, falsos positivos, falsos negativos.
- Describe los posibles pasos a seguir basados en los resultados de la prueba.
- Incluye las probabilidades de identificar la enfermedad con / sin el cribado.
- Describe la detección / el tratamiento que nunca habría causado problemas en caso de no haber sido cribado.

¿Presenta las probabilidades de los resultados de forma no sesgada y comprensible?

- Usa tasas de eventos especificando la población y el período de tiempo.
- Compara las probabilidades de los resultados usando el mismo denominador, período de tiempo, escala.
- Describe la incertidumbre sobre las probabilidades.
- Usa diagramas visuales.
- Usa múltiples métodos para describir las probabilidades (palabras, números, diagramas).
- Permite al paciente elegir la forma de ver las probabilidades (palabras, números, diagramas).
- Permite al paciente ver las probabilidades basándose en su situación concreta (por ejemplo, edad).
- Sitúa las probabilidades en el contexto de otros eventos.
- Describe contextos tanto positivos como negativos (por ejemplo, muestra tanto tasas de supervivencia, como de mortalidad).

¿Incluye métodos para clarificar y expresar los valores de los pacientes?

- Describe los procedimientos y resultados para ayudar a que los pacientes imaginen como pueden ser los efectos físicos, emocionales y sociales.
- Pide a los pacientes que consideren qué aspectos positivos o negativos son los que más les importa.
- Sugiere alternativas para que los pacientes compartan con otros lo que más les importa.

¿Incluye una guía estructurada para la deliberación y comunicación?

- Proporciona los pasos para tomar una decisión.
- Sugiere alternativas para hablar con un profesional sanitario sobre la decisión a tomar.
- Incluye herramientas (hojas de trabajo, lista de preguntas) para discutir las opciones con otros.

## II. Desarrollo del proceso: La HATDC...

¿Presenta la información de forma balanceada?

- Permite comparar los aspectos positivos / negativos de las opciones.
- Muestra los aspectos positivos / negativos con igual detalle (fuente, orden, forma en la que se muestran las estadísticas).

¿Sigue un proceso sistemático de desarrollo?

- Incluye las credenciales o cualificación de los elaboradores de la HATDC.
- Identifica qué usuarios (pacientes/profesionales sanitarios) requieren comentar las opciones.
- Realiza revisión por pares con pacientes/profesionales expertos que no hayan estado implicados en el desarrollo y trabajo de campo.
- Realiza el trabajo de campo con usuarios (pacientes que afrontan decisiones; profesionales que presentan opciones).

El pilotaje de campo con usuarios (pacientes, profesionales) muestra que la HATDC es:

- Aceptable.
- Equilibrada para pacientes indecisos.
- Comprensible para aquellos con habilidades de lectura limitadas.

¿Usa evidencia científica actualizada que se cita en la sección de referencias o en el documento técnico?

- Provee referencias sobre la evidencia científica utilizada.
- Informa sobre los pasos para encontrar, evaluar y sintetizar la evidencia.
- Informa sobre la fecha de la última actualización.

- Informa sobre la frecuencia con la que se actualiza la HATDC.
- Describe la calidad de la evidencia científica (incluyendo la falta de evidencia).
- Usa evidencia científica de estudios con pacientes similares a los que va dirigida la HATDC.

¿Se declaran los conflictos de interés?

- Informa sobre las fuentes de financiación para desarrollar y distribuir la HATDC.
- Informa si los autores o sus instituciones pueden obtener beneficios o perjuicios a partir de las elecciones que hacen los pacientes después de usar la HATDC.

¿Usa un lenguaje llano?

- Está escrita en un nivel que puede ser entendido por la mayoría de los pacientes a los que va dirigida la HATDC.
- Está escrita a un nivel equivalente o menor a 8 según la puntuación de legibilidad de SMOG o FRY.
- Proporciona alternativas, además de la lectura, para ayudar a los pacientes a entender la información (audio, video, debates en directo).

Criterios adicionales si la HATDC es una web

- Facilita una guía para moverse paso a paso a través de las páginas web.
- Permite a los pacientes buscar por palabras clave.
- Proporciona retroalimentación sobre información de salud personal introducida en la HATDC.
- Proporciona seguridad respecto a la información de salud personal que se introduce en la HATDC.
- Permite que los pacientes regresen de forma fácil a la HATDC después de haber enlazado con otras páginas web.
- Permite imprimir como documento único.

Criterios adicionales si la HATDC incluye experiencias de pacientes

- Usa historias que representan un rango de experiencias positivas y negativas.
- Informa si existe una razón económica o de otro tipo por la que el paciente decide compartir su historia.
- Declara en un documento accesible que el paciente dio su consentimiento informado para compartir su historia.

### III. Efectividad: ¿Asegura la HATDC que el proceso de toma de decisiones es informado y se basa en los valores del paciente?

El proceso de toma de decisiones conduce a una decisión de calidad. La HATDC ayuda a los pacientes a...

- Reconocer que se tiene que tomar una decisión.
- Conocer las opciones y sus características.



- Entender que los valores afectan a la decisión.
- Clarificar los aspectos de las opciones que más le importan.
- Discutir valores con el profesional sanitario.
- Implicarse en la forma deseada.

Calidad de la decisión. La HATDC...

- Mejora la concordancia entre la opción elegida y los aspectos que más le importan al paciente informado.

## Referencia

O'Connor A, Elwyn G, Barratt A, Barry M, Coulter A, Holmes-Rovner M et al. IPDAS 2005: Criteria for Judging the Quality of Patient Decision Aids [Internet]. International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Collaboration; 2006 [citado marzo 2021]. Disponible en: [http://ipdas.ohri.ca/IPDAS\\_checklist.pdf](http://ipdas.ohri.ca/IPDAS_checklist.pdf)

