



# Informe Final

Diciembre 2024

apieceoFpie  
MEANINGFUL IMPACT

 NOVARTIS

# Toma de Decisiones Compartidas

Este documento recoge los puntos más destacados del Primer Encuentro de Toma de Decisiones Informadas y Compartidas, un espacio de intercambio que reunió a asociaciones de pacientes, profesionales sanitarios y representantes del sistema de salud.

A través de una mesa redonda y la presentación de casos de éxito, se exploraron enfoques innovadores para humanizar la atención médica, mejorar la experiencia del paciente y fortalecer el papel de las asociaciones en este compromiso.



*“Nada sobre mí, sin mí”*

Lema del movimiento de decisiones compartidas

## 02

# Implementación de un modelo de TDC en Vall d'Hebron

**De la teoría a la Práctica**



## PONENCIA

# El modelo del Vall d'Hebron: Fomentar el conocimiento a partir de la co-creación

Hospital Vall d'Hebron plantea un modelo colaborativo para un cambio cultural en el hospital a la hora de decidir los tratamientos más adecuados para los pacientes

## Una herramienta cocreada con pacientes

La herramienta fue creada inicialmente incorporando una comisión de pacientes para validar su comprensión (lectura fácil) y ha evolucionado hacia un grupo de trabajo que actualiza constantemente aspectos clave según las necesidades y prioridades de los pacientes

Este modelo capacita al personal sanitario en decisiones compartidas, comunicación efectiva y gestión del tiempo en consulta. Su objetivo es promover su liderazgo en el cambio cultural del hospital y fomentar la participación activa del paciente en las decisiones.

“

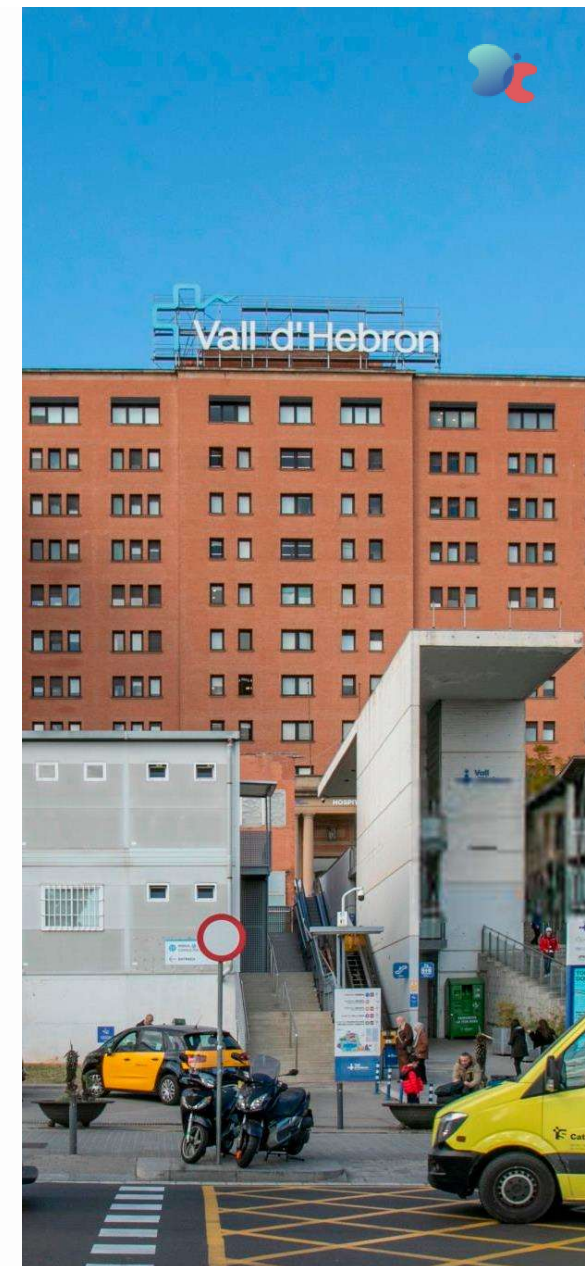
*Las preguntas vienen desde el conocimiento, no desde el desconocimiento”*

Ana Martí

## Un modelo en expansión

### Áreas piloto

- Obesidad mórbida
- ERCA
- Esclerosis múltiple
- Inducción al parto
- Cáncer de mama
- Endometriosis



PONENCIA

# El modelo del Vall d'Hebron:

## Elementos clave para el éxito

### Liderazgo de dirección

Es importante tener un compromiso estratégico de la dirección para asegurar que se cuenta con los recursos disponibles y que todo el equipo está alineado bajo un mismo objetivo.

### Involucrar pacientes

El cambio de cultura no solo es de sanitarios, sino de los pacientes, son el 50% de esta acción y su activación es clave.

Trabajar con pacientes es crucial, no se puede mejorar sin incorporar la visión del paciente, entendiendo sus necesidades.

### Generación de modelos

Estas iniciativas tienen que transformarse en modelos que inspiren a otros centros y les ayuden a entender cómo implementar la toma de decisiones compartidas.

Las instituciones sanitarias deben generar modelos e inspirar a otros centros a seguir este camino.



*En los procesos de participación, los hospitales pueden romper las barreras de la cultura de la organización con liderazgo y compenetración para que estos procesos sean inherentes a su identidad.*

**Ana Martí**

03

# Mesa Redonda

**Conectando experiencias: La contribución del ecosistema en las decisiones compartidas.**



MESA REDONDA

# Objetivos

- Mostrar la importancia de la Toma de Decisiones Compartidas a través de las perspectivas de todos los actores involucrados.
- Abrir un diálogo constructivo para reflexionar sobre los retos y oportunidades de implementar la toma de decisiones informadas/compartidas.
- Facilitar una discusión más profunda sobre los beneficios que la toma de decisiones informadas/compartidas aportan a sus respectivos sectores.
- Abrir un espacio para discutir las mejores formas de mejorar la implementación de las TDC.



## Ponentes

### Ana Martí

Coordinadora de Atención y Participación Ciudadana, Hospital Vall d'Hebron.

### Carolina Varela

Facultativa Especialista del Área de Calidad del Hospital 12 Octubre.

### Elisenda de la Torre

Patient Advocacy en LIRE.

### Laura Lema

Médico adjunto del Servicio de Oncología del Hospital Universitario 12 de Octubre en la Unidad de Cáncer de mama y Cáncer Heredofamiliar.

## Temas tratados

- La importancia de trabajar en red con figuras del ecosistema hospitalario.
- La relevancia de contar con la voz de los pacientes en la decisiones compartidas e informadas.
- El beneficio del impacto de la toma de decisiones informadas y compartidas.
- Cómo mejorar la implementación de la toma de decisiones.



# Importancia de trabajar en red con figuras del ecosistema hospitalario

## Trabajo en red

La colaboración entre profesionales permite optimizar procesos y aplicar prácticas innovadoras, favoreciendo entender las necesidades y expectativas del paciente para una atención más humana, personalizada y efectiva.



*Hay que encontrar gestores con altura de miras y con corazón que crean en este modelo y apuesten por ello (...) y empezar a ver a las asociaciones como activadoras de ese gran modelo.*

**Carolina Varela**

## Modelos replicables

En decisiones compartidas, los modelos deben ajustarse a cada especialidad y a las necesidades del paciente, ofreciendo herramientas digitales que faciliten la información relevante.



*Hay muchos modelos de TDC interesantes, pero para ser exitosos, los hospitales deben hacerlos replicables y adaptables a la realidad de cada especialidad y paciente.*

**Ana Martí**

## Empatía mutua

Capacitar a los pacientes permite participar activamente en su atención. Cuando se fomenta la empatía y el respeto en la relación profesional-paciente, se logran decisiones más efectivas y mejores resultados de salud.



*Es importante formar a los pacientes en cómo preparar una visita. Hay que priorizar las preguntas al médico, y aprovechar las herramientas adaptables de Asociaciones Europeas.*

**Elisenda de la Torre**





# Relevancia de incluir la voz del paciente en decisiones compartidas

## Procesos más ágiles y personalizados

Los modelos de TDC requieren priorizar la experiencia del paciente para mejorar la gestión de las enfermedades. Esto agiliza los procesos, promoviendo una atención más eficiente y personalizada.



*"Un profesional no va a tener nunca la perspectiva total del paciente: entender bien al paciente es la primera fase para mejorar los procesos."*

**Carolina Varela**

## Empoderamiento para poder decidir

Con el aumento de la información disponible, es crucial que las asociaciones proporcionen fuentes fiables de educación y apoyo, empoderando a los pacientes para que tomen decisiones informadas sobre su salud.



*"El médico siempre mostrará la opción más relevante, pero el rol del paciente es estar ahí para validar las opciones en función de sus preferencias."*

**Dra. Laura Lema**

## Comunicación más efectiva

El paciente debe sentirse fundamental en el proceso de toma de decisiones. Para lograrlo, el médico debe generar confianza y saber cuándo y cómo compartir información, adaptándose a las necesidades del paciente en cada fase de su enfermedad.



*"Los profesionales deben saber identificar el momento y la fase del paciente para saber qué y cómo informarle. Escuchar a los pacientes contribuye a una identificación eficaz de los temas y momentos de diálogo."*

**Dra. Laura Lema**



# El beneficio del impacto de la toma de decisiones informadas y compartidas

## Mayor compromiso con el tratamiento

Es esencial capacitar al personal sanitario tanto en modelos de TDC como en técnicas de comunicación y atención al paciente. Este enfoque no solo mejora la calidad de la atención, sino que fomenta una cultura de colaboración y empatía, clave para un sistema sanitario más efectivo y centrado en el paciente.



*Ha subido el grado de conocimiento de la enfermedad y ha bajado el conflicto decisional. El impacto en salud se mide a largo plazo, y esperan a ver resultados optimistas.*

**Ana Martí**

## Atención más humanizada y satisfactoria

Las decisiones compartidas mejoran los resultados de salud de los pacientes y, al mismo tiempo, aumentan la satisfacción y el compromiso del personal sanitario, promoviendo una atención más humanizada.



*Una medicina humanista no solo necesita evidencia científica, también necesita saber que tiene impacto en el paciente.*

**Carolina Varela**

## Optimización de recursos

Escuchar al paciente no solo mejora la sostenibilidad del sistema sanitario, sino que la colaboración entre hospitales y asociaciones permite optimizar recursos y ofrecer una experiencia más completa y satisfactoria para el paciente.



*Las Decisiones Compartidas cada vez están más arraigadas y su impacto se refleja en el beneficio de los pacientes y en la vocación y satisfacción del personal sanitario.*

**Carolina Varela**



# Cómo mejorar la implementación de la toma de decisiones

## Apoyo a personal sanitario joven

Es fundamental capacitar al personal sanitario joven en los modelos de TDC para mejorar la implementación de decisiones compartidas, promoviendo una atención más colaborativa y centrada en el paciente.



*En un momento tan crítico para el personal sanitario joven, se vuelve crucial trabajar su comprensión y adherencia a los modelos de TDC.*

**Laura Lema**

## Trabajo en equipo y empoderamiento

El acompañamiento profesional y el trabajo en equipo fomentan un empoderamiento que permite que el paciente participe activamente en su atención, aumentando su confianza y compromiso con las decisiones de salud.



*Es necesario trabajar en equipo y un acompañamiento profesional al paciente para convertir el sentimiento de imposición en empoderamiento.*

**Elisenda de la Torre**

## Colaboración con asociaciones

Escuchar al paciente y conectarlo con asociaciones confiables mejora su salud, optimiza el uso de recursos y refuerza la sostenibilidad del sistema sanitario, asegurando que los pacientes reciban el apoyo necesario para tomar decisiones informadas.



*La adecuada formación y preparación del paciente se convierte en un hábito que te permite interactuar con los HCPs a todos los niveles.*

**Elisenda de la Torre**

## 04

# Estrategia en Movimiento

**Casos de Éxito en Gestión y Toma de Decisiones**



## ESTRATEGIA EN MOVIMIENTO

# Objetivos

- Inspirar a los asistentes compartiendo experiencias prácticas y resultados tangibles en la implementación de la Toma de Decisiones Compartidas desde diferentes perspectivas.
- Fomentar la colaboración intersectorial y destacar cómo los distintos actores clave como administración, asociaciones de pacientes, hospitales y enfermería, pueden trabajar juntos para fortalecer la TDC.
- Resaltar las estrategias, herramientas y enfoques que han sido determinantes para lograr resultados positivos en cada modelo presentado.
- Proveer ideas y buenas prácticas que otras entidades puedan adaptar y aplicar en sus propios entornos para avanzar en la implementación de la TDC.



## Ponencias

- 1 AQuAs: Administración y Asociaciones de Pacientes colaborando en modelos de decisiones compartidas.
- 2 El Compromiso Hospitalario: TDC al Servicio del Paciente.
- 3 La voz del paciente: Decisiones compartidas en enfermedad renal crónica avanzada.

## Ponentes

### Montse Moharra

Responsable de Decisiones Compartidas en AQuAS

### Rosa Masriera

Directora Ejecutiva Fundación Esclerosis Múltiple Catalunya

### Laia Ramos

Investigadora de la iniciativa Decisiones Compartidas en AQuAS

### Marta del Olmo

Directora Gerente Territorial de los Hospitales Universitarios: Rey Juan Carlos, Infanta Elena y General de Villalba

### Raúl Córdoba

Médico Especialista en Hematología y Hemoterapia.

### Coordinador de la unidad de Linfomas

Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz

### Juan Carlos Julián

Director General de ALCER

### Marta Moreda

Enfermera de ERCA de la Unidad de diálisis del hospital Infanta Elena de Valdemoro



1 2 3 CASOS DE ÉXITO AQuAS y FEM: Montse Moharra / Rosa Masriera y Laia Ramos

# Administración y Asociaciones de Pacientes colaborando en modelos de decisiones compartidas

## Contexto y Objetivos del Programa

### Entender lo que importa al paciente para la TDC

Facilitar que los pacientes participen activamente en decisiones sobre su salud, teniendo en cuenta sus preferencias, valores y circunstancias personales.

### Hacer la evidencia científica accesible

Proporcionar datos claros y comprensibles sobre problemas de salud, opciones de tratamiento, beneficios y riesgos, ayudando a tomar decisiones informadas.

### Atención colaborativa centrada en el paciente

Transitar de un modelo médico paternalista hacia uno deliberativo y colaborativo entre profesionales de salud y pacientes.

### Colaboración interdisciplinar e institucional

Involucrar a diferentes actores institucionales del sistema sanitario, como el Departament de Salut, asociaciones de pacientes, sociedades científicas y profesionales, asegurando una atención más equitativa y centrada en la persona.

1 2 3 CASOS DE ÉXITO AQUAS y FEM : Montse Moharra / Rosa Masriera y Laia Ramos

# Administración y Asociaciones de Pacientes colaborando en modelos de decisiones compartidas

## Beneficios

- Mayor satisfacción y adherencia al tratamiento.
- Mejora de la relación paciente-profesional.
- Acceso a información clara reduce la incertidumbre.
- Impulso a la innovación y la colaboración interdisciplinar.

## Desafíos

- Resistencia a un cambio cultural dentro de los hospitales.
- Definición de procesos eficaces de formación a profesionales.
- Desigualdad de acceso a información.

## Puntos clave

1. **Cambio cultural:** Las decisiones compartidas promueven un cambio de mentalidad, dejando atrás el modelo paternalista hacia una relación médico-paciente más equitativa.
2. **Complemento, no reemplazo:** Las herramientas son un apoyo para empoderar a pacientes, pero no sustituyen al profesional de la salud.
3. **Rol de las Asociaciones:** Facilitan el acceso a las herramientas y contribuyen a su difusión efectiva. Además del apoyo emocional, ofrecen formación, incentivan a los pacientes y colaboran con hospitales en la educación sanitaria.
4. **Formación de profesionales:** En competencias comunicativas y tecnologías de apoyo a la decisión. Replantear el sistema para centrarse en la persona, potenciando la autonomía del paciente.
5. **Herramientas vivas y dinámicas:** Incorporan temas clave para los pacientes (Navegación del sistema médico, localización de especialistas, preguntas frecuentes, comprensión de términos científicos).

“

*Lo importante es no dejarse a nadie.*

Montse Moharra

“

*Estas herramientas están trabajadas para estar al alcance de todos y para ayudar a que el nivel de conocimiento crezca para favorecer la TDC, y que cada centro pueda adaptar estas herramientas.*

Laia Ramos





1 2 3 CASOS DE ÉXITO AQuAS y FEM: Montse Moharra / Rosa Masriera y Laia Ramos

## AQuAS: Ejemplo en Esclerosis Múltiple

- Objetivos clave
- Facilitar decisiones informadas, alineadas con su entorno, valores y estilo de vida
  - Promover un diálogo médico-paciente efectivo y confianza mutua
  - Ampliar enfoque hacia el manejo de la enfermedad y mejora de calidad de vida

- SELECCIONEM,** componente clave
- Comparador web de tratamientos según perfil del paciente
  - Opciones terapéuticas adaptadas, glosarios, localización de especialistas y FAQs
  - Información médica comprensible y accesible para todo público
  - Información flexible y actualizable según necesidades emergentes

- Impacto esperado
- Fortalecimiento de la relación médico-paciente
  - Pacientes mejor informados, decisiones más seguras, mejorando autonomía y adherencia
  - Reducción de ansiedad, con menos incertidumbre, visitas médicas más productivas







1 2 3 CASOS DE ÉXITO: Marta del Olmo y Raúl Córdoba

# El Compromiso Hospitalario: TDC al Servicio del Paciente

## Contexto y Objetivos del Programa E-RES SALUD

### Centrar la atención en el valor en salud

Transitar de métricas basadas en volumen a métricas centradas en resultados y experiencias del paciente.

Uso de *PREMs* (Experiencia) y *PROMs* (Resultados reportados por pacientes) para guiar la evaluación.

### Herramientas para el empoderamiento del paciente

Proveer herramientas como el **Portal del Paciente** (más de 7 millones de usuarios) para acceso claro y decisiones personalizadas.

Involucrar al paciente desde el inicio en la toma de decisiones críticas.

### Optimizar la atención médica con PROMs y PREMs

Integrar datos de PROMs y PREMs en la práctica clínica para identificar áreas de mejora.

Reducir eventos adversos como visitas a urgencias y hospitalizaciones no planificadas.

### Impulsar la colaboración interdisciplinaria

Diseñar soluciones con clínicos, gestores y pacientes para mejorar los procesos asistenciales.

Fomentar una "Medicina de procesos" que prioriza el aprendizaje continuo y la eficiencia organizacional

1 2 3 CASOS DE ÉXITO: Marta del Olmo y Raúl Córdoba

## El Compromiso Hospitalario: TDC al Servicio del Paciente

Resultados medibles y transformación del sistema:

### Reducción de eventos adversos

- Visitas a urgencias: del **56%** al **31%**.
- Menor ingreso hospitalario no planificado.

### Participación activa del paciente

- Herramientas como PROMs permiten reportar síntomas a tiempo para acción médica proactiva.
- Datos devueltos al paciente en un formato accesible para seguir su progreso y entender su impacto.

### Puntos clave

1. **Procesos centrados en el paciente:** TDC integrado desde la gestión hasta la práctica clínica, con herramientas personalizadas para cada especialidad
2. **Inclusividad y personalización:** Adaptación a necesidades individuales según edad, género y diversidad cultural. Ejemplo: PROMs ajustados a diferentes perfiles.
3. **Prevención inteligente:** Portal del Paciente permite seguimiento en tiempo real y previene complicaciones mediante datos proactivos de PROMs y PREMs.
4. **Capacitación para médicos:** Formación continua continua en comunicación y uso de herramientas digitales para mejorar la práctica clínica.
5. **Colaboración interdisciplinaria:** Co-diseño con pacientes, clínicos y gestores para crear soluciones prácticas y adaptadas.

“

*La experiencia del paciente va más allá de una encuesta de satisfacción.*

**Marta del Olmo**

“

*Los grandes cambios han venido desde los pacientes y su motivación, si ellos empujan, los médicos cambian.*

**Dr. Raul Córdoba**





1 2 3 CASOS DE ÉXITO ALCER: Juan Carlos Julián & Marta Moreda

# La voz del paciente: Decisiones compartidas en enfermedad renal crónica avanzada

## Contexto y Objetivos del Programa

### Enfoque en lo importante para cada individuo

Transformar el manejo de la Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA) al situar al paciente en el centro del proceso de toma de decisiones.

Su objetivo es garantizar que cada individuo participe activamente en la elección del tratamiento, tomando en cuenta sus prioridades personales y calidad de vida.

### Adaptarse holísticamente a la complejidad de la ERCA

La Enfermedad Renal Crónica Avanzada requiere un manejo altamente personalizado debido a la variedad de opciones de tratamiento renal sustitutivo (diálisis, trasplante o manejo conservador) y la influencia de factores clínicos, sociales y emocionales en las decisiones del paciente.

### Herramientas para promover decisiones informada

Utiliza herramientas estructuradas (tarjetas de valores, recursos educativos) para ayudar al paciente a comprender las opciones y seleccionar la más adecuada a sus prioridades y contexto vital.

### Un enfoque interdisciplinario e integral

La iniciativa reúne a un equipo multidisciplinario (médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales) que trabaja de manera coordinada para abordar los aspectos médicos, psicológicos y socioeconómicos de cada paciente.

1 2 3 CASOS DE ÉXITO ALCER: Juan Carlos Julián & Marta Moreda

## La voz del paciente: Decisiones compartidas en enfermedad renal crónica avanzada

### Resultados del proceso de consultas ERCA

- Mayor disponibilidad de enfermería.
- Información sobre todas las opciones de TRS.
- Uso de materiales informativos y registros detallados.

### Beneficios de la consulta de pacientes no programados

- Conocer mejor al paciente.
- Tener información estructurada para posibles cambios en la técnica de tratamiento.
- Derivar al paciente a otros especialistas (como psicólogos) para apoyo integral.

### Puntos clave

1. **Iniciativa Interdisciplinaria e integral:** Estrategia de decisiones compartidas, que involucra a diferentes profesionales de la salud. Las consultas abarcan temas clave como nutrición, apoyo familiar, situación socioeconómica y laboral, así como opciones de tratamiento con técnicas renales sustitutivas (TRS).
2. **Soft skills de enfermería clave:** La enfermería se posiciona como un puente fundamental entre el médico y el paciente. Son los encargados iniciales en la creación de un vínculo de confianza, sustentado en los pilares de competencia, sinceridad, credibilidad e involucramiento.
3. **Dedicación de tiempo y en entorno cómodo:** Es crucial brindar atención en un entorno cómodo y con tiempo suficiente (50-60 minutos). Además, ofrecer un seguimiento cercano con dos consultas adicionales en 15-20 días es esencial para que el paciente tome decisiones informadas y adecuadas sobre su tratamiento.
4. **Salud Renal Siempre como herramientas clave:** Las tarjetas de valores permiten a los pacientes ilustrar sus prioridades vitales, y la página Salud Renal Siempre ofrece información fiable y adecuada a cada etapa del tratamiento.

“

*La experiencia del paciente es fundamental en la participación: Cuando el propio involucrado está en los procesos, naturalmente los procesos mejoran.*

Juan Carlos Julián

05

# Cierre de la sesión con Carina Escobar





Carina Escobar

## Reflexiones Finales

### **Importancia de la comunicación médico-paciente**

Es fundamental integrar la formación en comunicación médico-paciente dentro de los programas académicos para fortalecer la atención centrada en el paciente y responder a la creciente conciencia social sobre la salud.

### **El rol clave de las asociaciones de pacientes**

Las asociaciones juegan un rol clave al garantizar acceso a tratamientos, proporcionar información fiable y empoderar a los pacientes, alejándose de enfoques paternalistas y posicionando al paciente en un rol más autónomo, lo que incrementa su protagonismo en la toma de decisiones compartidas.

### **Fortalecimiento a través de la formación**

La formación es crucial para que las asociaciones de pacientes puedan incrementar su incidencia política, superando el enfoque exclusivo en la queja. Esto abre la puerta a medios más efectivos de cooperación y colaboración con otros actores clave del ecosistema sanitario.

### **Iniciativas como catalizadores de cambio**

Las iniciativas exitosas permiten identificar prioridades, establecer acciones concretas y asfaltar el camino para futuras mejoras. Estos esfuerzos no solo generan resultados tangibles, sino que también inspiran y guían el desarrollo de nuevas opciones en el sistema sanitario.

# Recomendaciones







# TDC, un reto ecosistémico donde la voz del paciente es facilitada por la innovación digital

## Una colaboración integral

- Trabajo de asociaciones, sanitarios y administración para enfatizar las evidencias de aquello que importa al paciente.
- Las asociaciones amplifican la voz del paciente, alineando decisiones con sus valores.

## La innovación digital como facilitador para cambio

- La tecnología amigable supera retos como el poco tiempo en consulta, y la falta de accesibilidad en los pacientes.
- Las soluciones digitales agilizan procesos, promueven sostenibilidad y se adaptan a las necesidades del paciente.

## La voz del paciente como motor de cambio

- Las herramientas adaptadas a la realidad de cada paciente mejoran los resultados del paciente.
- El acceso a información clara y personalizada refuerza la confianza y fomenta una actitud más participativa.





# Recomendaciones

1

## Escalar soluciones de éxito

- Adaptar modelos como los de Vall d'Hebron, y herramientas como SELECCIONEM y E-RES Salud a otras patologías y contextos sanitarios.
- Promover en asociaciones de pacientes y hospitales la co-creación para desarrollar soluciones.

2

## Transformación cultural para la adopción efectiva de TDC

- Impulsar la transformación cultural con programas de cambio de comportamiento más allá de las herramientas. Identificando comportamientos, motivaciones, comunicando la visión, capacitando y creando un entorno favorable.

3

## Facilitar la medición del impacto a largo plazo

- Integrar PROMs y PREMs en protocolos de evaluación sanitaria para mantener un enfoque centrado en el paciente.
- Establecer sistemas de seguimiento que evalúen resultados clínicos, experiencia del paciente y satisfacción con el sistema.

# A piece of pie

MEANINGFUL IMPACT

[www.apieceofpie.com](http://www.apieceofpie.com)  
mail: [info@piecepie.com](mailto:info@piecepie.com)