

# Herramientas y estrategias para el éxito de un programa de toma de decisiones compartida

Cristina Lucas Álvarez, Caterine Vanesa Martínez Rosero, Xhamy Yosue Martelli Guerrero, Mario Alfredo Prieto Velasco

Servicio de Nefrología. Complejo Asistencial Universitario de León. León

NefroPlus 2023;15(1):1-15

© 2023 Sociedad Española de Nefrología. Servicios de edición de Elsevier España S.L.U.

## RESUMEN

**Objetivo.** Describir las herramientas y el proceso de toma de decisiones compartida en el entorno de la nefrología con especial foco en el campo de la elección de la modalidad de tratamiento renal sustitutivo.

**Método.** Revisión monográfica, no sistemática.

**Fuentes de datos.** Búsqueda bibliográfica en PubMed en inglés con límite de fecha de 30 de marzo de 2023.

**Selección de estudios.** Artículos en inglés (revisiones bibliográficas, revisiones sistemáticas, artículos de opinión y ensayos clínicos) y documentos oficiales (programa Mentoring, proyecto ACERCA y Ley de Autonomía del Paciente).

**Conclusiones.** En la actualidad se entiende que la toma de decisiones debe tener en cuenta las preferencias y valores de los pacientes, y que se utiliza como estrategia para mejorar la atención médica a los pacientes. Las herramientas para la ayuda a la toma de decisiones compartidas son un elemento clave para capacitar a los pacientes en la toma de decisiones y fomentar su participación en el proceso. La implementación de un programa de ayuda a la toma de decisiones compartida proporciona continuidad en la transición entre enfermedad renal crónica avanzada y tratamiento renal sustitutivo, y aporta diversos beneficios a los pacientes, lo que a largo plazo se traduce en mejores resultados de salud.

**Palabras clave:** Toma de decisiones compartida. Enfermedad renal crónica. Herramientas para la ayuda a la toma de decisiones. Tratamiento renal sustitutivo. Proceso asistencial.

## INTRODUCCIÓN

La toma de decisiones (TD) en el campo de la salud es un proceso en el que se selecciona una acción entre diversas opciones, teniendo en cuenta los objetivos y necesidades de los pacientes, la eficacia y eficiencia de los tratamientos, así como los recursos disponibles. Este proceso necesita una cuidadosa consideración de los riesgos y beneficios de cada opción, así como la evaluación de la evidencia disponible para tomar una decisión informada<sup>1</sup>.

Existen diversos modelos para la TD, pero, dependiendo de la información transmitida al paciente y de su participación, los podemos clasificar en<sup>2,3</sup>:

- **Modelo paternalista:** el profesional de la salud toma la decisión de tratamiento en lugar de la persona que busca aten-

ción médica. El principal inconveniente de este modelo es que no respeta la autonomía del paciente.

- **Modelo informado:** el paciente toma la decisión definitiva tras ser informado por el personal sanitario. El inconveniente de este modelo es que el personal sanitario tiene un papel limitado.
- **Modelo de toma de decisiones compartida (TDC):** el paciente toma una decisión de manera participativa e informada. Se considera el punto intermedio entre los modelos de TD paternalista e informado.

Actualmente se entiende, tanto por la sociedad en general como por las sociedades científicas<sup>4,5</sup>, que la TD debe tener en cuenta las preferencias y valores personales de los pacientes. En el caso concreto de la enfermedad renal crónica (ERC), se recomienda la educación y participación del paciente para la TD de las distintas modalidades de tratamiento renal sustitutivo (TRS) de la ERC, incluyendo la opción no TRS<sup>4,6</sup>. Esto implica involucrar a los pacientes en la TD médicas y ofrecerles información clara y comprensible sobre las opciones de tratamiento disponibles<sup>7</sup>. La TDC es una estrategia que sirve para mejorar la atención médica y los resultados de salud de los pacientes. Todo ello viene reconocido en la Ley de Autonomía del Paciente<sup>8</sup> que establece el derecho de los pacientes a recibir información clara y comprensible sobre su estado de salud, así como a participar en las TD que afecten a su tratamiento médico.

### Correspondencia: Cristina Lucas Álvarez

Servicio de Nefrología.

Complejo Asistencial Universitario de León.

Altos de Nava, s/n. 24008 León.

clucasa@saludcastillayleon.es

Revisión por expertos bajo la responsabilidad de la Sociedad Española de Nefrología.

## TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA

El modelo de TDC comprende un proceso que se puede estratificar en tres pasos<sup>9,10</sup> (fig. 1): *primero*, información global: se proporciona al paciente información sobre la ERC, pronóstico y posibles opciones diagnósticas y/o terapéuticas; *segundo*, presentación de opciones: se busca que los pacientes reconozcan sus preferencias y valores personales y cómo éstos encajan en las distintas opciones de tratamiento en cuanto a riesgos, beneficios y consecuencias, y, finalmente, *tercero*, las dos partes llegan a un consenso sobre la mejor opción de tratamiento factible.

Estos pasos de la TDC del TRS incluyen, por tanto, invitar al paciente a participar activamente, intercambiar información basada en la evidencia, reconocer valores y preferencias, permitir que la persona tome una decisión de tratamiento inicial/preferida y obtener una decisión final revisada en común<sup>11</sup>.

La TD en pacientes con ERC avanzada (ERCA) es compleja y más aún en los pacientes ancianos. La calidad de la TDC sobre la ERC suele ser baja, con altas tasas de arrepentimiento después del inicio de TRS<sup>12</sup>. Los estudios estiman que menos del 10% de los pacientes en diálisis hablan de su pronóstico con los nefrólogos a pesar de que el 90% desea hacerlo<sup>13</sup>. A consecuencia de ello, muchos pacientes mayores se arrepienten del tratamiento porque sobrestiman los beneficios y el bienestar de la diálisis<sup>14</sup>. La falta de comprensión de las modalidades de TRS puede contribuir a la indecisión. A pesar de que la TDC es reconocida como un pilar de los estándares y políticas de calidad nacionales e internacionales, la evidencia muestra que los pacientes con ERC tienen una participación limitada en el proceso<sup>15</sup>.

En el trabajo de Shi et al. de 2022, tras analizar los resultados de 32 estudios, se agrupan en cuatro los factores que influyen en la TDC: *motivos personales de los pacientes, factores rela-*

*cionados con la familia, factores relacionados con los profesionales de la salud (PS) y factores sociales de los pacientes*<sup>16</sup>. Todos ellos desempeñan un papel importante en la TDC, que derivará en un resultado de atención médica. Para valorar su calidad, se recomienda el uso de un modelo que comprende la valoración de: *seguridad, efectividad, accesibilidad, aceptabilidad, equidad y eficiencia*. La *seguridad* se refiere a la protección de los pacientes contra riesgos innecesarios y daños. La *efectividad* se relaciona con la capacidad para lograr los resultados esperados y mejorar la salud de los pacientes. La *accesibilidad* se refiere a la disponibilidad y accesibilidad de los servicios de salud para los pacientes. La *aceptabilidad* se relaciona con la satisfacción del paciente con la atención prestada. La *equidad* se refiere a la igualdad de acceso y tratamiento para todos los pacientes, independientemente de sus circunstancias personales. Por último, la *eficiencia* se relaciona con la utilización óptima de los recursos para proporcionar una atención médica de alta calidad<sup>17</sup>.

En una revisión sistemática de intervenciones con TDC en enfermedades crónicas, no se detectaron efectos adversos derivados de ninguna intervención, pero obtuvieron beneficios los individuos que recibían la intervención frente a los controles en indicadores del estado de salud física y psicológica, y en las capacidades para autogestionar su propia enfermedad cuando se comparan con los cuidados habituales. Los efectos eran mayores cuando la intervención era más exhaustiva y estaba más integrada en la atención sanitaria habitual<sup>18</sup>. Sin embargo, en otras revisiones, también sistemáticas, solo encontraban repercusión del uso de la TDC sobre variables afectivo-cognitivas. Es de remarcar que la percepción del beneficio era mayor cuando la valoraba el paciente (52%) que cuando la valoraba el profesional clínico (0%)<sup>19</sup>.

La TDC es un proceso de continuidad de la atención en la transición ERCA-TRS que precisa establecer un terreno común entre las diferentes opciones terapéuticas, centrado en el paciente,

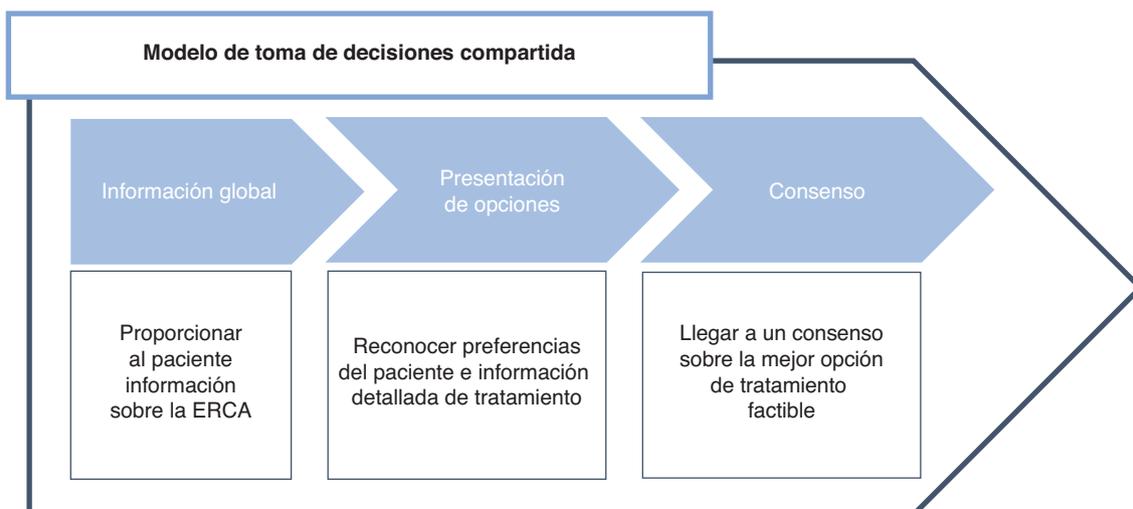


Figura 1. Modelo de toma de decisiones compartidas. ERCA: enfermedad renal crónica avanzada (estadio 4-5).

con un enfoque holístico<sup>15,20,21</sup>, en el que intervienen diferentes profesionales, en diferentes escenarios y en diferentes momentos de la enfermedad<sup>22</sup>.

El desarrollo de un programa estructurado de TDC aporta diversos beneficios para el paciente, disminuyendo la ansiedad y el miedo ante la enfermedad<sup>23</sup> y la transición entre modalidades, lo que a largo plazo se traduce en una mejor adherencia a la modalidad elegida<sup>24,25</sup>, fomenta el autocuidado<sup>26</sup> y aumenta la satisfacción del paciente con la decisión tomada<sup>24</sup> (tabla 1). Asimismo, proporciona una mayor eficiencia en términos de recursos sanitarios al disminuir el número de pacientes que inician de manera urgente diálisis<sup>27</sup> y al aumentar el número de pacientes que eligen modalidades domiciliarias<sup>11</sup>, y, en última instancia, puede reducir la mortalidad<sup>28</sup>.

La TDC requiere que las probabilidades basadas en la evidencia se transmitan al paciente de manera que pueda entenderlas fácilmente y que sea capaz de identificar sus prioridades. Existen diversos modelos para alcanzar estos objetivos, pero no todos han demostrado ser útiles. Para facilitar el papel del paciente en la TDC, se desarrollaron las herramientas de ayuda a la toma de decisiones compartida (HATDC).

### HERRAMIENTAS DE AYUDA A LA TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA

En 2013 se publicaron los Estándares Internacionales (EI)<sup>33</sup> para el desarrollo de las HATDC. Estos estándares nos ayudan a ana-

lizar qué requisitos deben tener las HATDC para cumplir sus objetivos de la mejor manera posible. Las HATDC son recursos diseñados para utilizarse como complementos al asesoramiento de los pacientes en el proceso de TDC y requieren estar basados en la evidencia<sup>34</sup>.

#### ¿Qué son las HATDC?

Son estrategias desarrolladas para ayudar a los pacientes en el proceso de TDC, en especial cuando se necesita elegir entre las diferentes modalidades de TRS, con el fin de promover la participación, reflexión y/o análisis entre los pacientes, PS y otros colaboradores (familia, otros pacientes, etc.)<sup>35</sup>.

#### ¿Por qué hay que utilizar HATDC?

Actualmente se reconoce la autonomía del paciente como un derecho fundamental<sup>8</sup>. Las HATDC nos ayudan a integrar en la práctica clínica dicho principio y a dar respuesta a la necesidad de promover la participación y la implicación del paciente durante el proceso de TDC. El objetivo final es mejorar su satisfacción con la decisión tomada y, si es posible, obtener mejores resultados en salud independientemente de la modalidad de TRS elegida<sup>35</sup>.

#### ¿Por qué se necesitan estándares?

Dada la necesidad de mejorar la calidad y la eficacia de las ayudas en la TD se describieron los EI. La primera descripción se

**Tabla 1. Ventajas y desventajas de la toma de decisiones compartida**

Ventajas	Desventajas
Aumenta la satisfacción del paciente al sentirse más involucrado y tomar decisiones consensuadas con su médico	Mayor carga de trabajo para los profesionales de la salud. Implica la necesidad de una comunicación más efectiva y mayor participación del paciente
Mejora la calidad de las decisiones y la personalización del tratamiento <sup>10</sup>	Mayor necesidad de tiempo y recursos. Es necesario que los profesionales de la salud tengan habilidades de comunicación efectiva
Mejora la adherencia del paciente al tratamiento al sentirse más comprometido con las decisiones tomadas	Puede haber desacuerdos sobre las opciones de tratamiento, lo que puede llevar a una toma de decisiones insatisfactoria y pérdida de confianza entre el paciente y el profesional de la salud <sup>29</sup>
Mayor confianza en sus decisiones de tratamiento	La TD puede verse limitada por la baja alfabetización en salud de algunos pacientes, lo que dificulta su comprensión de la información y su capacidad para participar de manera activa en la TD <sup>9</sup>
Reducción del estrés y la ansiedad asociados con la TD médicas difíciles <sup>30</sup>	Puede crear desafíos en el proceso de obtener el consentimiento informado. Los pacientes pueden sentirse presionados para tomar decisiones de las que no están completamente seguros
Mejora de los resultados de salud. Los pacientes son propensos a seguir un plan de tratamiento con el que se sienten cómodos <sup>31</sup>	Percepción de falta de apoyo emocional para los pacientes y sus familias <sup>32</sup>

TD: toma de decisiones; TDC: toma de decisiones compartida.

**Tabla 2. Dominios centrales de los Estándares Internacionales de ayuda a la toma de decisiones del paciente**

1. Desarrollo sistemático
2. Proporcionar información equilibrada
3. Presentación de probabilidades
4. Clarificación de valores
5. Historias personales
6. Orientación y/o preparación
7. Abordar los conflictos de intereses en salud
8. Alfabetización en salud
9. Basar la información en la evidencia científica
10. Medir la efectividad
11. Implementación de las ayudas a la TD

realizó en 2005 y, posteriormente, en 2013. Existen 12 dimensiones que deben tenerse en cuenta en las HATDC. En la última actualización del 2021 se resumen en 11 dominios centrales<sup>34</sup> (tabla 2).

**Desarrollo sistemático**

En la versión original de los EI se hacía hincapié en el proceso de desarrollo mientras que, en la última actualización en 2021, se da una importancia creciente a involucrar a los propios pacientes en el desarrollo de las HATDC<sup>36</sup>.

En el desarrollo de las HATDC se incluyen tres elementos clave<sup>36</sup> (fig. 2):

- *Comprender las necesidades y el contexto de los pacientes para la TD:* se puede evaluar de diversas maneras mediante

revisiones de la literatura y recolección de datos a través de entrevistas, observaciones y/o encuestas.

- *Desarrollar el protocolo:* incluye pasos relacionados con la selección del formato de las HATDC y la revisión del contenido.
- *Observar* cómo interactúan los pacientes que se han enfrentado a la elección de una de las modalidades de TRS con el PS que los atienden y, finalmente, pasar a su uso en la práctica clínica.

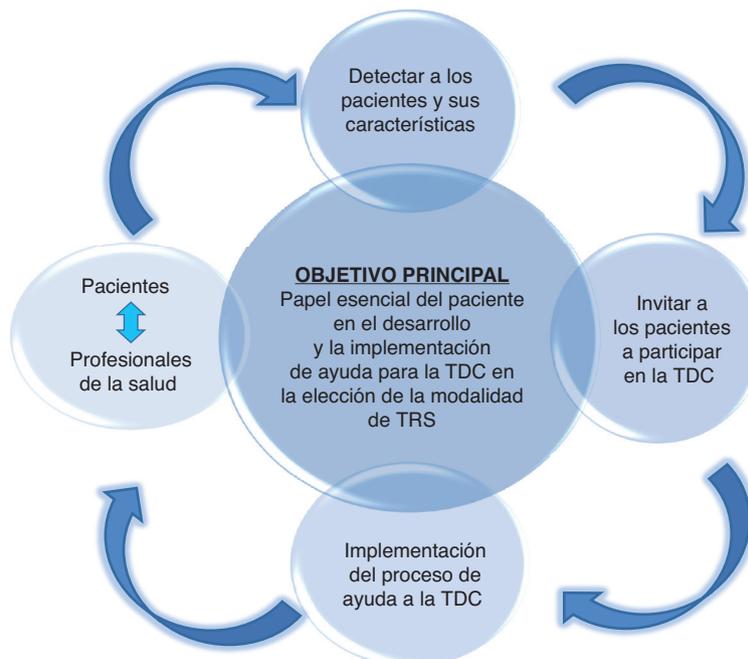
**Proporcionar información equilibrada (fig. 3)**

Lo anterior significa brindar al paciente información completa, imparcial y neutral de las modalidades de TRS<sup>35</sup>. Una decisión informada tiene lugar cuando: el paciente conoce las diferentes modalidades de TRS y su importancia, se ha evaluado de forma no sesgada la probabilidad de que ocurra alguna complicación (p. ej., disfunción del acceso para la diálisis) y, finalmente, teniendo en cuenta los pros y contras de las distintas modalidades de TRS y cómo encajan éstas con sus preferencias y valores, se toma una decisión<sup>35</sup>.

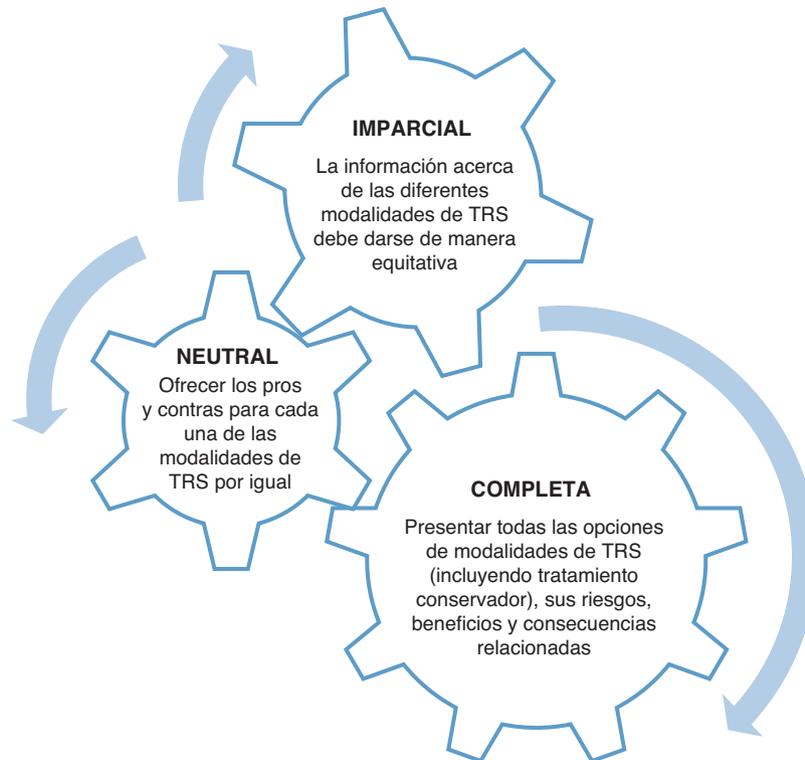
Para presentar la información, se debe evitar la introducción de sesgos, entre ellos los efectos de encuadre<sup>37</sup>. Por ejemplo, se observó que presentar una modalidad terapéutica como una oportunidad y no como una opción, estaba relacionado con una mayor tendencia a elegir la misma y una reducción del número de preguntas sobre otras alternativas. Esto refuerza el mensaje de que a los pacientes se les debe dar a elegir entre todas las modalidades (salvo contraindicación médica absoluta) en lugar de pedirles que acepten una en concreto.

**Presentación de probabilidades**

La TDC requiere que las probabilidades basadas en la evidencia se transmitan al paciente de una manera que pueda entender fácil-



**Figura 2. Proceso de desarrollo de modelos que incorporan el diseño centrado en el usuario.** TDC: toma de decisiones compartida; TRS: tratamiento renal sustitutivo.

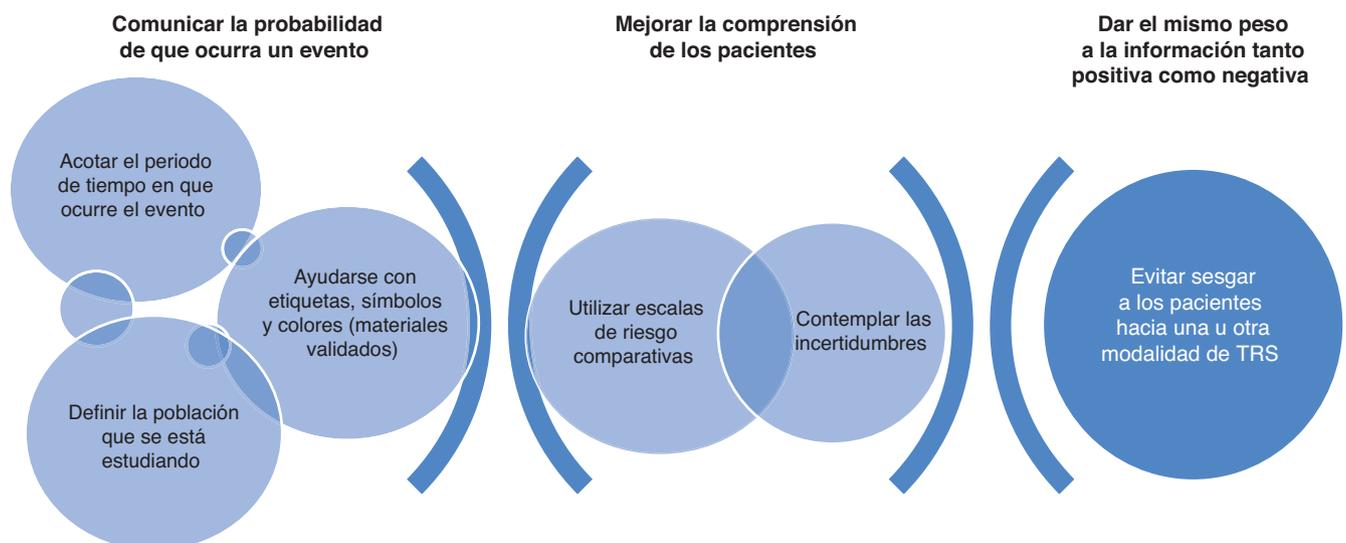


**Figura 3. Definición de presentación equilibrada acerca de las modalidades de TRS.** TRS: tratamiento renal sustitutivo.

mente para comparar opciones y llegar así a una decisión informada (fig. 4). Respecto a la información numérica en las HATDC:

a. *Los El respaldan que se proporcione información cuantitativa como indicador de calidad. Se ha descrito que la combi-*

nación de formatos de riesgo verbal y numérico puede conducir a una sobreestimación<sup>38</sup>, por lo que se debería tener cuidado cuando se utilizan conjuntamente. En cuanto al uso de formatos de probabilidad para que ocurra un evento, las proporciones de probabilidad «1 en X» (p. ej., 1 en 10) pro-



**Figura 4. Recomendaciones fundamentales para expresar probabilidades.** TRS: tratamiento renal sustitutivo.

Basada en Bonner et al.<sup>41</sup>.

dujeron estimaciones subjetivas más altas que las mismas magnitudes de probabilidad expresadas como porcentajes<sup>39</sup>. Esto ha sido etiquetado como el efecto 1-en-X.

- b. *Formatos visuales.* Se recomienda presentar las tasas de eventos con formatos visuales como conjuntos de iconos, gráficos de barras o diagramas de flujo<sup>40</sup>. En comparación con la información de riesgo numérico, los gráficos pueden requerir menos esfuerzo cognitivo para comprenderlos<sup>41</sup>. La información gráfica puede ser más útil cuando se quieren transmitir aspectos generales, a diferencia de las representaciones numéricas, que pueden ser adecuadas para dar a conocer aspectos más precisos<sup>42</sup>. Es muy importante tener en cuenta que las representaciones visuales promueven la comprensión y evaluación imparcial del riesgo.
- c. *Papel de la alfabetización gráfica.* La alfabetización gráfica es la capacidad de comprender información representada gráficamente y puede evaluarse utilizando instrumentos objetivos y subjetivos<sup>43</sup>. Las HATDC en formato visual deben ser simples y proporcionar explicaciones claras para transmitir el significado de la información importante<sup>40</sup>.

### Clarificación de valores

La TDC está particularmente indicada en situaciones clínicas donde la «mejor» opción puede diferir entre las personas, dependiendo de lo que les importe. Los métodos de clarificación de valores están destinados a ayudar a los pacientes a evaluar la importancia y/o conveniencia de diferentes escenarios para tener más criterios a la hora de elegir una modalidad de TRS frente a otra<sup>35</sup>. Los métodos pueden ser implícitos y no interactivos o explícitos e interactivos. La evidencia actual sugiere que las HATDC deben incluir un método de clarificación explícito<sup>44</sup>. Existen muchos métodos en la literatura, entre los cuales están, por ejemplo, el análisis de la decisión, pros y contras, y escalas de clasificación, entre otros<sup>44</sup>.

### Historias personales en las HATDC

Las historias personales proporcionan ejemplos ilustrativos de las experiencias de pacientes que ya han elegido una modalidad de TRS y que son relevantes para la decisión<sup>35</sup>. Se ha demostrado que estas tienden a ser más atractivas y se recuerdan mejor, y además pueden cambiar actitudes y juicios. Por el contrario, varios estudios mostraron que también tenían un efecto negativo significativo en las intenciones y comportamientos<sup>45</sup> dado que algunos pacientes pueden ocultar malas experiencias o sobrevalorarlas.

### Orientación y/o preparación en las HATDC

Los pacientes son capaces de realizar una mejor TDC cuando reciben asesoramiento para realizar un proceso de reflexión/razonamiento y cuando lo comparten con otros<sup>35</sup>.

El asesoramiento (*coaching*) y la orientación (*guidance*) son métodos diseñados para ayudar a los pacientes a reflexionar sobre las diferentes opciones y entrenarlos para argumentar, discutir y acordar con su médico la mejor opción.

- *Asesoramiento:* se lleva a cabo por PS entrenado, de forma presencial o telemática (teléfono o videollamada), para dar apoyo, pero sin dirigir la decisión.

- Debe realizarse antes y/o después de utilizar las HATDC.
- Debe proporcionar información, verificar que se comprende la decisión y tener en cuenta el conjunto de necesidades para la implementación y la facilitación de la TD<sup>35</sup>.

- *Orientación:* se proporciona al paciente durante todo el proceso de TD. Se puede dar orientación mediante materiales interactivos (vídeos, aplicaciones web o aplicaciones, etc.) o no interactivos (folletos, fichas, etc.) donde se contemplen todas las modalidades de TRS<sup>35</sup>, evaluar con qué concepto se ha quedado el paciente y verificar qué ha comprendido de lo que se ha explicado.

### Abordar los conflictos de intereses en salud

Los EI requieren que se revelen las fuentes de financiación para desarrollar y distribuir las HATDC, y que se especifique si los autores o sus afiliaciones tienen conflictos de intereses con las decisiones tomadas<sup>35,45,46</sup>.

### Alfabetización en salud

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 1986) definió la alfabetización en salud como «las habilidades cognitivas y sociales que determinan la motivación y la capacidad de las personas para acceder, comprender y utilizar la información de forma que promuevan y mantengan una buena salud».

Las HATDC son un claro ejemplo de ayuda para una adecuada decisión, pero se ha evidenciado que pocas abordan las necesidades de los adultos con menor alfabetización en salud<sup>47</sup>. Muscat et al. intentaron evaluar hasta qué punto las HATDC están diseñadas para satisfacer las necesidades de las poblaciones desfavorecidas y con baja alfabetización en salud, y observaron que solo el 11% (25/213 HATDC) incluía a estos grupos de población. Cuando se evaluó la demanda cognitiva, una tercera parte de los estudios (8/25) se ajustaban a los estándares mínimos en cuanto a la legibilidad<sup>48</sup>.

### Basar la información en la evidencia científica

Las HATDC deben ajustarse a la evidencia científica actualizada y para ello deben elaborarse de acuerdo con revisiones sistemáticas que eviten, en la medida de lo posible, los distintos sesgos<sup>35</sup>.

- *Elección informada del paciente:* las HATDC deben incluir información imparcial sobre los beneficios y los riesgos de las modalidades de TRS disponibles, así como sus problemas de implementación (p. ej., coste o implicaciones en el estilo de vida)<sup>49</sup>.
- *Atención centrada en el paciente:* requiere que los pacientes participen activamente en la TD y se les proporcione la información y el apoyo que necesitan para la TD<sup>35</sup>.
- *La medicina basada en la evidencia* tiene 2 principios: primero, reconoce que no todas las observaciones y modelos están igualmente protegidos frente a errores aleatorios y sistemáticos<sup>24</sup>, y, segundo, sostiene que la evidencia nunca es suficiente para informar completamente sobre una modalidad y debe aplicarse en un contexto y a un paciente en par-

ricular cuyas metas, valores, circunstancias y preferencias diferirán de los de otros pacientes<sup>49</sup>.

**Medir la efectividad de las HATDC**

Para establecer la efectividad de las HATDC, se debe obtener evidencia sobre si contribuye a mejorar al menos dos aspectos<sup>35</sup>:

1. *Calidad del proceso de TDC*: evaluar en qué medida las HATDC ayudan al paciente a reconocer que debe elegir una opción respecto al TRS; sentirse informado acerca de las opciones y sus características; tener claro qué aspectos de la decisión le importan más; discutir objetivos, preocupaciones y preferencias, e involucrarse en la TD.
2. *Calidad de la decisión*: evaluar si la decisión es coherente con los valores manifestados por la persona.

**Implementación de las ayudas a la toma de decisiones**

Las ayudas no son «métodos mágicos»<sup>50</sup>. Su utilidad dependerá, en última instancia, del contexto y la implementación. En la última revisión de los EI de 2021 acerca de la implementación, mediante la revisión de la literatura, se resumieron 8 teorías: evitar las ayudas complejas porque será más propenso a no utilizarlas, priorizar las necesidades inmediatas o urgentes, involucrar a todo el equipo estableciendo objetivos, incentivar y apoyar al equipo que presta la atención (normalmente nefrólogo y enfermeras), invitar a los pacientes a usar las ayudas durante el proceso de TDC, planificar la implementación, sistematizar la entrega de ayudas a los pacientes antes de iniciar la consulta y medir los resultados para mejorar<sup>50</sup>.

En la tabla 3 se presentan, de manera resumida, ventajas e inconvenientes de las HATDC.

**ORGANIZACIÓN DE LA TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA EN LA ERC**

Como en todo proceso, es fundamental definir «a quién» va dirigido, «quién» lo realiza y «dónde», «cuándo» y «con qué» se realizará el proceso<sup>51</sup>. Hay diferencias sustanciales en cómo se organizan distintas unidades<sup>52</sup>, pero hay puntos esenciales compartidos.

**¿«A quién» va dirigido el proceso de toma de decisiones compartida?**

El programa de TDC debería estar accesible a todos los pacientes en cualquier momento de la enfermedad, prestando atención a la tasa de progresión de cada paciente y siendo obligatorio en estadios 4 y 5 (ERCA). También debería ofrecerse a todos los pacientes ante los potenciales cambios de su situación personal, sanitaria y/o emocional<sup>20,24</sup> que puedan cambiar su decisión e incluir a aquellos pacientes con inicio no programado en TRS<sup>2,21,24</sup>. El equipo de TDC debería fomentar que el paciente no tome una decisión sin haber participado en el proceso de TDC<sup>2</sup>.

**¿«Quién» forma parte del equipo de toma de decisiones compartida?**

Como mínimo, el equipo debería estar formado por *un nefrólogo y una enfermera con experiencia en TRS*, aunque el equipo ideal incluiría, además, trabajador social, nutricionista, psicólogo, fisioterapeuta (todos ellos especializados en ERC) y paciente experto<sup>15,21,53,54</sup>. La relación de pacientes óptima es de un nefrólogo y una enfermera por cada 200 pacientes para garantizar la continuidad en el trabajo y la calidad asistencial de la unidad<sup>21</sup>.

**Tabla 3. Ventajas y desventajas en el uso de las herramientas para la ayuda de toma de decisiones**

Ventajas	Desventajas
Son estrategias basadas en la evidencia que se utilizan para ayudar al paciente en el proceso de TD, por lo que no solamente se implementan, sino que también miden resultados para mejorar <sup>34</sup>	Muchas de estas estrategias necesitan que el paciente tenga algún grado de capacidad de análisis para entender la información que se trata de transmitir
El uso de métodos en que se implementen números (p. ej., probabilidades) o gráficos hace más resumidos y concretos algunos datos que son de interés <sup>42</sup>	Una de las barreras es la falta de alfabetización en salud dado que la mayoría de los pacientes con ERCA tienen edad avanzada y otros pueden pertenecer a poblaciones poco favorecidas, limitando así la posibilidad de implementar métodos más completos <sup>48</sup>
Permite que el paciente sea parte del proceso, no solo como asistente y receptor de información, sino también como analizador de la situación, donde se tengan en cuenta sus valores, autonomía y preferencias para ser más objetiva la TD de una modalidad de TRS sobre otra	Es determinante para un adecuado proceso de TDC que se dedique el tiempo necesario para brindar una adecuada orientación, pero normalmente nos encontramos con la limitación de horarios y recursos en el personal de salud

ERCA: enfermedad renal crónica avanzada; TD: toma de decisiones; TDC: toma de decisiones compartida; TRS: tratamiento renal sustitutivo.

En varias publicaciones se argumenta que el equipo sanitario debería ser nominal y cada paciente debería tener un profesional de referencia<sup>21,26</sup>, aunque otros autores justifican el cambio de profesional porque reduce sesgos al proporcionar la información. En cualquier caso, las reuniones de todo el equipo para tratar el progreso del paciente son fundamentales<sup>26</sup>.

Algunos autores se muestran a favor de que el equipo TDC no forme parte de la continuidad asistencial posterior del paciente, pues puede ser más neutral respecto a la elección del tratamiento y reduce la posibilidad de que el paciente elija/descarte una modalidad en particular simplemente porque quieren mantener/cambiar de PS de referencia<sup>26</sup>.

Cuando se desarrolla un programa de TDC, es necesario definir las competencias y formación mínimas que debe tener el equipo que lo conforma. Esta formación debe cubrir no solo las habilidades de comunicación, sino también las habilidades específicas necesarias en la TDC y la participación del paciente<sup>22</sup>. Algunos puntos que deben tenerse en cuenta son<sup>21,24,26,55</sup>:

- Contar con experiencia en todas las modalidades.
- Formación en educación de adultos.
- Formación en entrevista motivacional que ayude a modificar comportamientos que fomenten la indecisión o la procrastinación.
- Formación en habilidades de comunicación y cómo evitar sesgos de información.
- Formación en habilidades de comunicación de malas noticias.
- Cada miembro del equipo debería recibir, al menos, 40 h teórico-prácticas en educación de pacientes (incluido el paciente experto).
- El paciente experto, además, debería recibir formación para comprender las diferentes modalidades y formarse para evitar sesgos de información realizando un mínimo de formación grupal de 8-10 h con metodología *role-playing* impartida por profesionales con experiencia en educación de pacientes crónicos.

Existen diferentes barreras para el proceso de la TDC a todos los niveles<sup>2,15</sup>:

- *Desde el punto de vista del paciente*, el nivel de alfabetización en términos médicos y la poca conciencia de salud renal hacen que puedan presentar baja predisposición a aprender (precontemplación)<sup>2,56</sup>. La edad, la situación psicosocial, así como barreras culturales, las comorbilidades, estado emocional, cognitivo y el periodo de aceptación de la enfermedad pueden contribuir a dificultar el proceso. En el caso de los pacientes ancianos puede existir, además, una barrera tecnológica respecto al uso de materiales digitales y dispositivos electrónicos.
- *Por parte del nefrólogo*, la limitación de tiempo y recursos constituye una barrera importante que debe tenerse en cuenta. Esto, añadido a la falta de confianza en los programas de TDC y la falta de consenso sobre cuándo y cómo

iniciar el proceso de educación, podría llevar a sesgos y subjetividades.

- En general, el *sistema de salud* no prevé destinar recursos para los programas de educación. Además, existe una *falta de evidencia* en la calidad de las intervenciones que propicie la implementación de programas de TDC.

### ¿«Cómo» se lleva a cabo el proceso de toma de decisiones compartida?

Las sesiones de información deberán llevarse a cabo en un ambiente adecuado que ofrezca tranquilidad, confianza y privacidad a los pacientes para realizar las actividades de formación y educación necesarias<sup>21</sup>. La información debería proporcionarse en diferentes formatos: escrita, audios, vídeos, conversaciones individuales, etc., para que cada paciente tenga acceso al formato del que le es más fácil comprender la información<sup>24</sup>. En algunas unidades ERCA se ofrecen visitas a domicilio y esto permite hacer una evaluación de la situación social del paciente y permite una primera evaluación sobre la posibilidad de realizar tratamientos domiciliarios<sup>26</sup>. Siempre que sea posible, es importante que esté presente un cuidador o persona que vaya a estar implicado en el proceso de TRS<sup>26</sup>.

Es fundamental insistir en que el propósito de las consultas es ayudar al paciente a tomar una decisión informada sobre el tratamiento y que, en ausencia de contraindicaciones, es su derecho decidir qué tipo de tratamiento desea realizar (incluido el no TRS)<sup>8,22,26</sup>.

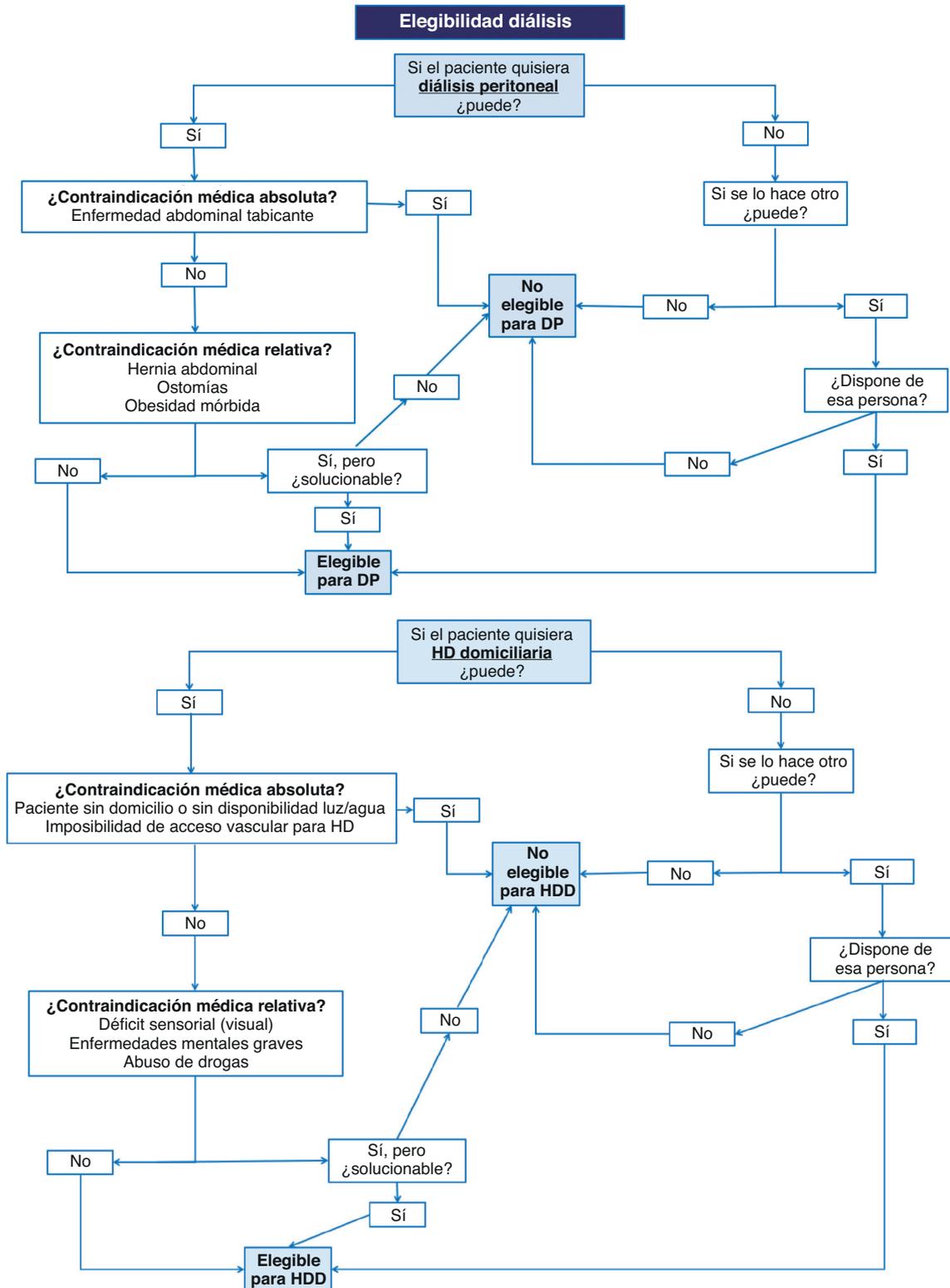
La TDC es un proceso continuo<sup>20</sup>. Idealmente, debería iniciarse 12 meses antes de que se produzca el inicio del TRS, y es recomendable un mínimo de 6 meses<sup>21,24,26</sup>. Para ello, la unidad ERCA debe tener definidos unos criterios claros de derivación del paciente desde la consulta de Nefrología en los que se tengan en cuenta criterios de progresión y donde se especifique el tiempo en que debe producirse la remisión antes de comenzar el TRS<sup>21</sup>.

Con anterioridad al inicio del proceso de TDC, el nefrólogo debería realizar una evaluación inicial del paciente para los distintos TRS mediante una valoración de la elegibilidad/idoneidad utilizando un algoritmo (fig. 5) en el que se indiquen las contraindicaciones absolutas y relativas para cada uno de los diferentes tratamientos<sup>21</sup>. Esto permite iniciar el proceso de información de manera dirigida.

Se deben realizar un mínimo de 2 visitas con el paciente (y cuidador si es posible)<sup>21</sup>, aunque lo óptimo sería realizar tantas como sean necesarias para llegar a una decisión informada<sup>11,21,24</sup>.

El ritmo de aprendizaje dependerá de varios factores, como edad, comorbilidades, problemas emocionales, problemas de memoria, deterioro cognitivo, velocidad de progresión, estadio de la enfermedad, motivación por el tratamiento, etc. Esto hace que sea necesario emplear suficiente tiempo para completar el proceso de TDC<sup>24,26</sup> (tabla 4).

**ALGORITMO DE ELEGIBILIDAD/IDONEIDAD  
CKD-EPI <15 ml/min/m<sup>2</sup> confirmado en 2 visitas)**



**Figura 5. Algoritmo de elegibilidad/idoneidad.** CKD-EPI: Chronic Kidney Disease Epidemiology Collaboration; DP: diálisis peritoneal; HD: hemodiálisis; HDD: hemodiálisis domiciliaria; TxC: trasplante de donante cadáver; TxP-R: trasplante páncreas-riñón; TxV: trasplante de donante vivo.

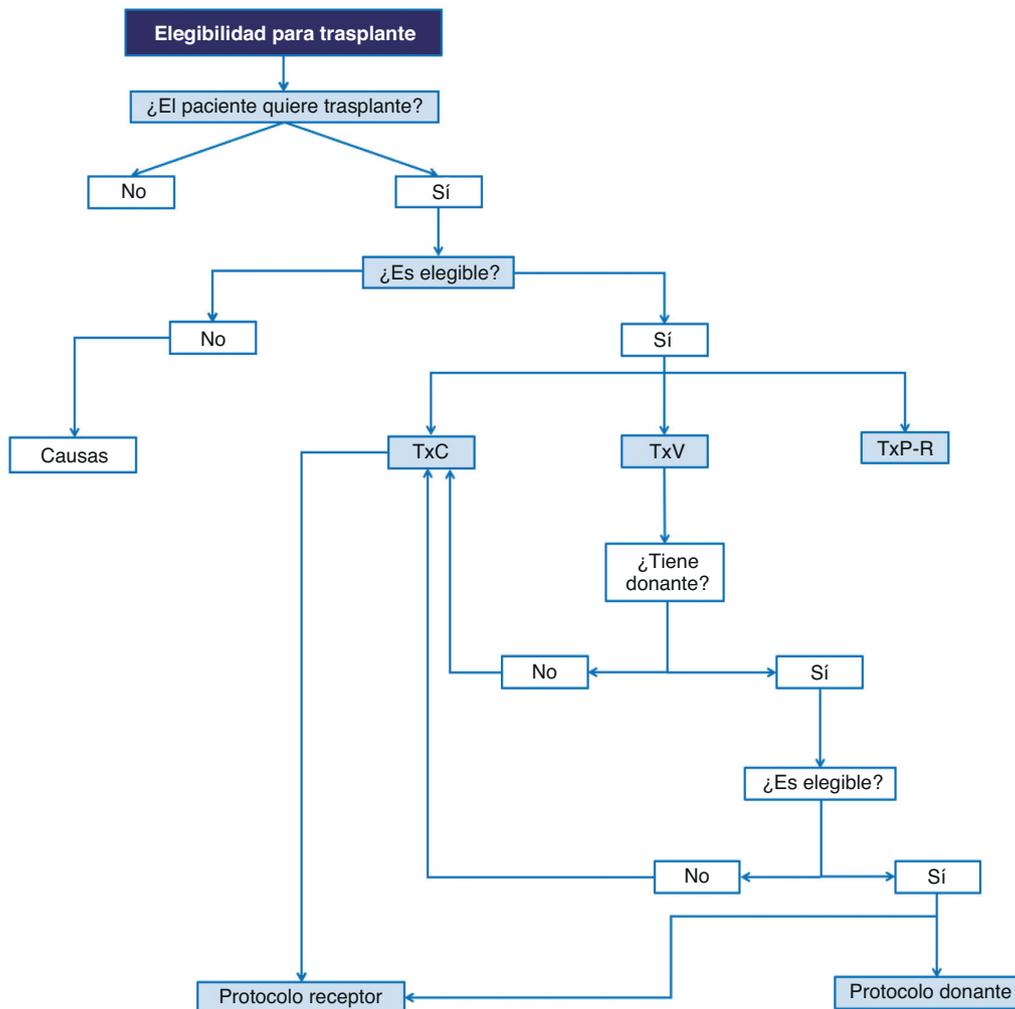


Figura 5. Algoritmo de elegibilidad/idoneidad (cont.)

Médicamente, la mayoría de los pacientes son aptos para cualquier modalidad<sup>57</sup> y, por tanto, la modalidad elegida debería ser aquella que decide el paciente tras completar el proceso de TD<sup>24</sup>. Los pacientes con una contraindicación para determinada modalidad deben recibir una explicación clara de por qué dicha modalidad no es adecuada para ellos<sup>24,26</sup>.

El proceso termina cuando se han cumplido los objetivos predefinidos y no debería darse por finalizado hasta que el paciente no haya elegido y se haya hecho algún seguimiento en la fase de TRS<sup>26</sup>. Planificar consultas de seguimiento tras iniciar TRS nos permite dar continuidad al proceso y analizar si el paciente está satisfecho con la modalidad elegida, así como reevaluar su decisión en caso de que cambien sus circunstancias<sup>26</sup> (en algunas publicaciones se sugiere reevaluarlo anualmente<sup>24</sup>).

Si se produce un inicio abrupto de diálisis, el proceso debe comenzar lo antes posible<sup>2</sup>. En algunos pacientes, el impacto de su situación puede hacer que no sean capaces de asimilar toda la información que se les debe proporcionar y, por tanto, el inicio del proceso deberá ser diferido (lo óptimo sería iniciarlo en el primer mes tras el inicio de diálisis<sup>21</sup>).

Si el paciente no logra llegar a una decisión, podría beneficiarse del contacto con otros pacientes<sup>26,53,54</sup>. Las sesiones grupales pueden ser lideradas por un paciente experto<sup>21,26,53</sup>, aportan al paciente ayuda emocional al hacerle sentir que hay más personas en su misma situación, promueven el intercambio de consejos sobre aspectos prácticos del día a día y fomentan el autocuidado<sup>24,26,53,54</sup>. Algunas desventajas de las sesiones grupales son: la logística (horarios y lugar para las sesiones); el uso de un lenguaje común que se adapte a todos los pacientes y los sesgos relacionados con experiencias previas, y pacientes influyentes/dominantes<sup>24,26</sup>.

Es recomendable ofrecer a los pacientes que visiten las diferentes unidades de diálisis. Estas visitas pueden ser útiles, pero también pueden producir estrés y, por tanto, se requiere una preparación previa antes de organizarlas (explicar previamente qué se verá allí)<sup>26</sup>.

En algunas situaciones en las que la decisión final del paciente no coincida con las preferencias expresadas durante el proceso de TD o cuando el paciente no es capaz de tomar una decisión, se deben realizar intervenciones de apoyo a la

**Tabla 4. Justificación del tiempo necesario para completar el proceso de toma de decisiones compartida**

Necesidades del paciente	Necesidades del equipo de TDC
Aceptar la situación clínica respecto a la necesidad de TRS	Estructuración de la educación en sesiones para cubrir todas las modalidades de TRS y alfabetización en salud
Recibir información sobre todas las opciones (incluido el tratamiento conservador)	Evaluación funcional del paciente: índice de Barthel (actividades básicas de la vida diaria), escala FRAIL (fatigabilidad, resistencia, deambulación, morbimortalidad y pérdida de peso), etc.
Tener tiempo suficiente para aceptar la situación y asimilar la información	Evaluación cognitiva: test de Pfeiffer, test de Lobo, Minimental Test, etc.
Decidir sobre sus preferencias de tratamiento	Evaluación sociofamiliar: cuestionario MOS de apoyo social, escala sociofamiliar de Gijón, escala abreviada de Zarit (claudicación del cuidador), etc.
Realización y maduración del acceso para diálisis y tener en cuenta la posible necesidad de intervencionismo o reintervención quirúrgica	Realización de entrevista motivacional y explorar las preferencias del paciente
Tener la opción de llegar a acuerdos con su entorno sobre los cambios a los que se enfrentarán a todos los niveles (físicos, sociales, laborales, financieros, etc.) en función de la decisión tomada	Coordinación entre diferentes especialidades y gestión de estudios complementarios (médico de Atención Primaria, Cirugía y otras especialidades, Unidades de Trasplante, etc.) Explorar lo aprendido en consultas previas y organizar e individualizar sesiones

TDC: toma de decisiones compartida; TRS: tratamiento renal sustitutivo.

decisión mediante la utilización de cuestionarios que ayudan a detectar en qué parte del proceso de TDC es necesario incidir<sup>58</sup>.

Es fundamental tener en cuenta qué le preocupa/interesa al paciente. Esto, a menudo, difiere de lo planteado por el PS<sup>24,26,59</sup>: los pacientes dan valor a la confianza, la empatía, ser escuchados, expresar lo que es importante para ellos, comprender el proceso de TD y resolver cuestiones relacionadas con la calidad/cambio de estilo de vida en las diferentes modalidades de tratamiento; los profesionales priorizan explicar las opciones y centrarse en garantizar la TDC<sup>22,24,60</sup>.

La información debe centrarse en las diferentes modalidades de TRS, pero también en temas de autocuidado (cumplimiento terapéutico, dietas, actividad física, preservación de venas, etc.), formas de retrasar la progresión de la ERC y sus consecuencias, así como proporcionar una educación básica para la interpretación de resultados de salud (analíticos, importancia de la realización a tiempo del acceso para diálisis, etc.). Además, hay que informar sobre las opciones de transporte, la gestión de los materiales en las técnicas domiciliarias y cómo contactar con el equipo sanitario si fuera preciso, sin olvidar hablar de los pasos indicados para la realización de voluntades anticipadas<sup>21,24,26</sup>. Para evitar omitir algún contenido, podría ser de utilidad la elaboración de una lista de verificación que los educadores usarán

como guía para asegurarse de no omitir ningún punto básico del proceso<sup>26</sup>.

### EVALUACIÓN DEL PROCESO

Para intentar homogeneizar el proceso, es importante disponer de un protocolo que facilite la libre elección del paciente en el que se reflejen los diferentes TRS disponibles (incluyendo el no TRS) y donde se describan los aspectos positivos y negativos de cada opción<sup>21,60</sup>. Dicho protocolo debería llevar asociado un documento de fin de información para ser cumplimentado, firmado y almacenado en la historia clínica del paciente al finalizar el proceso de TDC. En dicho documento debe existir la posibilidad de «sustitución en la toma de decisiones» que, en condiciones de incapacidad por parte del paciente, pueda ser firmado por un familiar, tutor o representante legal (en este punto, en caso de dudas, se debería consultar con el Comité de Ética Hospitalario)<sup>2,8,21</sup>.

Es fundamental que el proceso sea cuantificable. Para ello, el procedimiento debe identificar unos objetivos claros que puedan evaluarse individualmente<sup>26,60</sup>. Los puntos mínimos que deben evaluarse deberían incluir<sup>21,24,26</sup>:

- Porcentaje de pacientes que inician la modalidad elegida.
- Porcentaje de pacientes con inicio programado en TRS y trasplante anticipado.

- Porcentaje de pacientes que han pasado por el proceso de TDC antes del inicio de TRS.
- Evaluar la satisfacción respecto a la información recibida y la modalidad elegida una vez iniciado el TRS.
- Crear un registro de pacientes con necesidades de atención especial al final de la vida y medir el porcentaje de pacientes detectados que reciben dicha atención.

Someter el proceso de TDC a una certificación nacional puede ayudar a<sup>60</sup>:

- Promover el uso de un programa de ayuda a la TDC que ha obtenido un «sello de calidad» basado en la evidencia científica disponible y en protocolos desarrollados y sólidos.
- Definir claramente las características básicas, estándares y herramientas que coincidan con una buena implementación de la ayuda a la TDC.
- Proporcionar un conjunto de criterios de referencia para que la unidad pueda asegurar el cumplimiento de unos estándares mínimos.

- Promover el uso generalizado y estandarizado de las HATDC.
- Evaluar y medir la eficiencia de los estándares desarrollados para el análisis de los resultados.

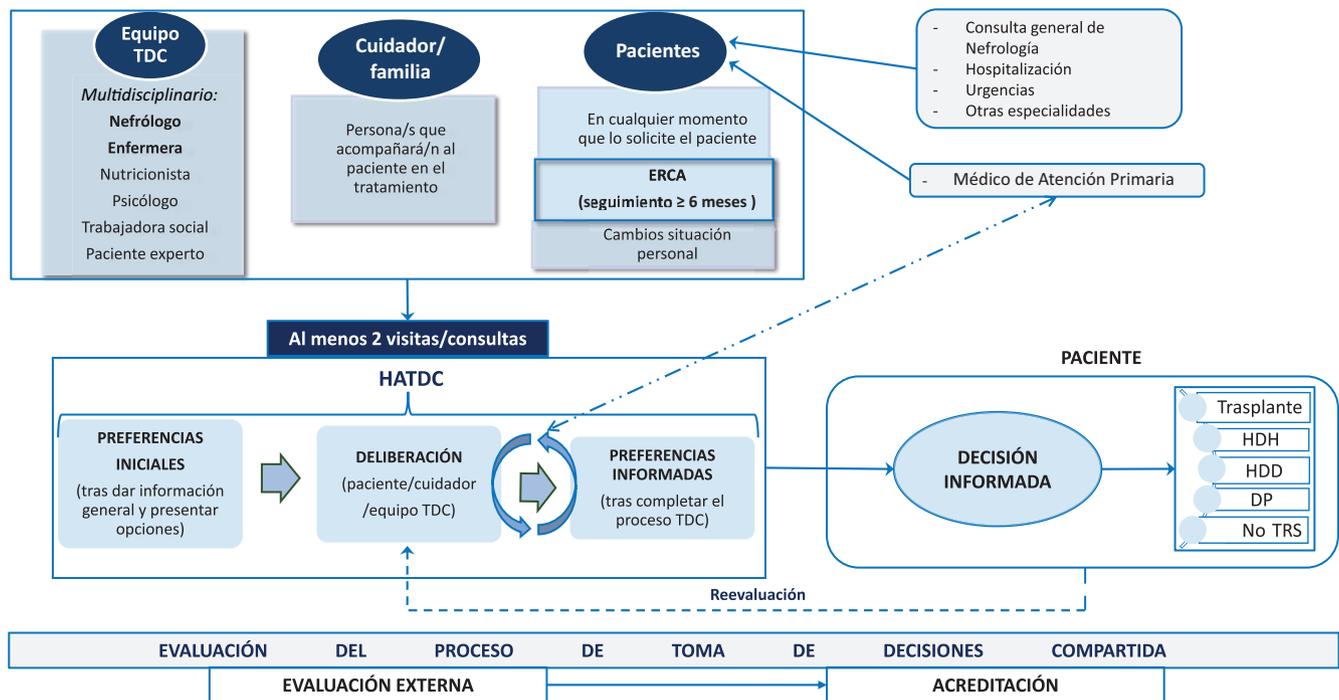
En esta línea, en la actualidad disponemos del modelo de acreditación ACERCA, sello de certificación de calidad de las unidades ERCA en España avalado por la Sociedad Española de Nefrología, en el que se han desarrollado varios estándares de calidad que deben implementar las unidades ERCA que se quieran acreditar y que están directamente relacionados con la TDC<sup>21</sup>.

### MAPA DEL PROCESO

El mapa del proceso se incluye en la figura 6.

### Conflicto de intereses

Los Dres. Cristina Lucas Álvarez, Caterine Vanesa Martínez Rosero, Xhamy Yosue Martelli Guerrero y Mario Alfredo Prieto Velasco declaran que no tienen conflictos de interés.



**Figura 6. Mapa del proceso.** DP: diálisis peritoneal; ERCA: enfermedad renal crónica avanzada; HATDC: herramientas de ayuda a la toma de decisiones compartidas; HDD: hemodiálisis domiciliaria; HDH: hemodiálisis hospitalaria; TDC: toma de decisiones compartidas; TRS: terapia renal sustitutiva.

## Conceptos clave

1. La toma de decisiones compartida (TDC) significa dar cumplimiento a la Ley de Autonomía del Paciente, a las recomendaciones de las sociedades científicas y a la demanda de una sociedad con mejor y más fácil acceso a la información tanto general como médica.
2. Las herramientas de ayuda a la TD (HATDC) son estrategias que tienen como objetivo mejorar la calidad de la decisión. Están diseñadas para usarse durante el asesoramiento de tal manera que faciliten la TDC entre los pacientes y el personal de salud que los atiende.
3. Las HATDC utilizan métodos basados en la evidencia científica para su desarrollo.
4. La TDC debe ser accesible a todos los pacientes con ERC y se debe fomentar que el paciente no tome una decisión sobre qué TRS debe realizar sin haber participado en el proceso.
5. La evaluación del proceso de TDC y su acreditación ayudan a desarrollar protocolos sólidos basados en la evidencia científica que aseguren el cumplimiento de unos estándares mínimos de calidad.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Barry MJ. Shared decision making: informing and involving patients to do the right thing in health care. *J Ambul Care Manage.* 2012;35:90-8. <https://doi.org/10.1097/JAC.0b013e318249482f>
2. Yu X, Nakayama M, Wu MS, Kim YL, Mushahar L, Szeto CC, et al. Shared Decision-Making for a Dialysis Modality. *Kidney Int Rep.* 2021;7:15-27. <https://doi.org/10.1016/j.ekir.2021.10.019>
3. Verberne WR, Stiggelbout AM, Bos WJW, van Delden JJM. Asking the right questions: towards a person-centered conception of shared decision-making regarding treatment of advanced chronic kidney disease in older patients. *BMC Med Ethics.* 2022;23:47. <https://bmcmethics.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12910-022-00784-x>
4. Levin A, Stevens PE, Bilous R, Coresh J, De Francisco ALM, De Jong PE, et al. Kidney disease: Improving global outcomes (KDIGO) CKD work group. KDIGO 2012 clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease. *Ann Intern Med.* 2013;158:825-30. *Kidney International Supplements.* 2013;3:1-150. <https://doi.org/10.1038/kisup.2012.73>
5. Covic A, Bammens B, Lobbedez T, Segall L, Heimbürger O, van Biesen W, et al. Educating end-stage renal disease patients on dialysis modality selection: clinical advice from the European Renal Best Practice (ERBP) Advisory Board. *Nephrol Dial Transplant.* 2010;25:1757-9. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfq206>
6. Overview. Chronic kidney disease: assessment and management. Guidance. NICE guideline. 2021. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng203>
7. Finnikin S. Books: Why We Revolt: A Patient Revolution for Careful and Kind Care: No Care in Health Care. *British Journal of General Practice.* 2018;68:194. <https://doi.org/10.3399/bjgp18X695633>
8. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm. 274, de 15/11/2002. Referencia BOE-A-2002-2218. <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11-14-41>.
9. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med.* 2012;27:1361-7. <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6>
10. Kuo KM, Chang IC, Chen CM, Yang FJ. Antecedents and consequences of shared decision making for patients with chronic kidney diseases: A cross-sectional survey. *Int J Med Inform.* 2022;168:104898. <https://doi.org/10.1016/j.ijmed-inf.2022.104898>
11. Prieto-Velasco M, Quiros P, Remon C. Spanish Group for the Implementation of Shared Decision Making Process for RTT Choice with Patient Decision Aid Tools. The Concordance between Patients' Renal Replacement Therapy Choice and Definitive Modality: Is It a Utopia? *PLoS ONE.* 2015;10:e0138811. <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0138811>
12. Saeed F, Ladwig SA, Epstein RM, Monk RD, Duberstein PR. Dialysis Regret: Prevalence and Correlates. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2020;15:957-63. <http://dx.doi.org/10.2215/CJN.13781119>
13. Wachterman MW, Marcantonio ER, Davis RB, Cohen RA, Waikar SS, Phillips RS, et al. Relationship between the prognostic expectations of seriously ill patients undergoing hemodialysis and their nephrologists. *JAMA Intern Med.* 2013;173:1206-14. <http://dx.doi.org/10.1001/jamainternmed.2013.6036>
14. Ladin K, Tighiouart H, Bronzi O, Koch-Weser S, Wong JB, Levine S, et al. Effectiveness of an Intervention to Improve Decision Making for Older Patients With Advanced Chronic Kidney Disease: A Randomized Controlled Trial. *Ann Intern Med.* 2023;176:29-38. <https://doi.org/10.7326/M22-1543>
15. Cassidy BP, Getchell LE, Harwood L, Hemmett J, Moist LM. Barriers to Education and Shared Decision Making in the Chronic Kidney Disease Population: A Narrative Review. *Can J Kidney Health Dis.* 2018;5:2054358118803322. <https://doi.org/10.1177/2054358118803322>

16. Shi Y, Li W, Duan F, Pu S, Peng H, Ha M, et al. Factors promoting shared decision-making in renal replacement therapy for patients with end-stage kidney disease: systematic review and qualitative meta-synthesis. *Int Urol Nephrol.* 2022;54:553-74. <https://doi.org/10.1007/s11255-021-02913-8>
17. Tomson CR, van der Veer SN. Learning from practice variation to improve the quality of care. *Clin Med (Lond).* 2013;13:19-23. <https://doi.org/10.7861/clinmedicine.13-1-19>
18. Coulter A, Entwistle VA, Eccles A, Ryan S, Shepperd S, Perera R. Personalised care planning for adults with chronic or long-term health conditions. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2015, Issue 3. Art. No.: CD010523. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD010523.pub2>
19. Shay LA, Lafata JE. Where is the evidence? A systematic review of shared decision making and patient outcomes. *Med Decis Making.* 2015;35:114-31. <https://doi.org/10.1177/0272989X14551638>
20. van Dulmen S, Roodbeen R, Schulze L, Prantl K, Rookmaaker M, van Jaarsveld B, et al. Practices and perspectives of patients and healthcare professionals on shared decision-making in nephrology. *BMC Nephrol.* 2022;23:258. <https://doi.org/10.1186/s12882-022-02887-4>
21. Grupo de Trabajo de Enfermedad Renal Crónica Avanzada de la Sociedad Española de Nefrología. Modelo de Acreditación de Calidad de las Unidades de Enfermedad Renal Crónica Avanzada. Sociedad Española de Nefrología Sociedad Española de Nefrología, 2019.
22. Effectiveness, Barriers and Facilitators to Engagement in Shared Decision Making. NICE guideline NG197. June 2021. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng197/evidence/a-effectiveness-of-approaches-and-activities-to-increase-engagement-in-shared-decision-making-and-the-barriers-and-facilitators-to-engagement-pdf-9142344254>
23. Gutiérrez Vilaplana JM, Zampieron A, Craver L, Buja A. Evaluation of psychological outcomes following the intervention 'teaching group': study on predialysis patients. *J Ren Care.* 2009;35:159-64. <https://doi.org/10.1111/j.1755-6686.2009.00113.x>
24. Isnard Bagnis C, Crepaldi C, Dean J, Goovaerts T, Melander S, Nilsson EL, et al. Quality standards for predialysis education: results from a consensus conference. *Nephrology, dialysis, transplantation: official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association.* *Nephrol Dial Transplant.* 2015;30:1058-66. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfu225>
25. Tourette-Turgis C, Isnard-Bagnis C. Éducation thérapeutique [Patient education]. *Nephrol Ther.* 2013;9:235-40. <https://doi.org/10.1016/j.nephro.2013.02.001>
26. Goovaerts T, Bagnis Isnard C, Crepaldi C, Dean J, Melander S, Mooney A, et al. Continuing education: preparing patients to choose a renal replacement therapy. *J Ren Care.* 2015;41:62-75. <https://doi.org/10.1111/jorc.12106>
27. Levin A, Lewis M, Mortiboy P, Faber S, Hare I, Porter EC, et al. Multidisciplinary predialysis programs: quantification and limitations of their impact on patient outcomes in two Canadian settings. *Am J Kidney Dis.* 1997;29:533-40. [https://doi.org/10.1016/s0272-6386\(97\)90334-6](https://doi.org/10.1016/s0272-6386(97)90334-6)
28. Wu IW, Wang SY, Hsu KH, Lee CC, Sun CY, Tsai CJ, et al. Multidisciplinary predialysis education decreases the incidence of dialysis and reduces mortality--a controlled cohort study based on the NKF/DOQI guidelines. *Nephrol Dial Transplant.* 2009;24:3426-33. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfp259>
29. Davison SN. Facilitating advance care planning for patients with end-stage renal disease: the patient perspective. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2006;1:1023-8. <https://doi.org/10.2215/CJN.01050306>
30. Amir N, McCarthy HJ, Tong A. A working partnership: A review of shared decision-making in nephrology. *Nephrology (Carlton).* 2021;26:851-7. <https://doi.org/10.1111/nep.13902>
31. Shay LA, Lafata JE. Where is the evidence? A systematic review of shared decision making and patient outcomes. *Med Decis Making.* 2015;35:114-31. <https://doi.org/10.1177/0272989X14551638>
32. Frazier R, Levine S, Porteny T, Tighiouart H, Wong JB, Isakova T, et al. Shared Decision Making Among Older Adults With Advanced CKD. *Am J Kidney Dis.* 2022;80:599-609. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2022.02.017>
33. International Patient Decision Aid Standards. 2020. Disponible en: <http://ipdas.ohri.ca/using.html>
34. Stacey D, Volk RJ; IPDAS Evidence Update Leads (Hilary Bekker, Karina Dahl Steffensen, Tammy C. Hoffmann, et al). The International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Collaboration: Evidence Update 2.0. *Med Decis Making.* 2021;41:729-33. <https://doi.org/10.1177/0272989X211035681>
35. Volk R, Llewellyn-Thomas H, Stacey G, Elwyn G. The International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Collaboration's Quality Dimensions: Theoretical Rationales, Current Evidence and Emerging Issues. *BMC Medical Informatics and Decision Making.* 2013;13(Suppl 2). Disponible en: <http://ipdas.ohri.ca/resources.html>
36. Witteman HO, Maki KG, Vaissou G, FINDERUP J, Lewis KB, Dahl Steffensen K, et al. Systematic Development of Patient Decision Aids: An Update from the IPDAS Collaboration. *Med Decis Making.* 2021;41:736-54. <https://doi.org/10.1177/0272989X211014163>
37. Martin RW, Brogård Andersen S, O'Brien MA, Bravo P, Hoffmann T, Olling K, et al. Providing Balanced Information about Options in Patient Decision Aids: An Update from the International Patient Decision Aid Standards. *Med Decis Making.* 2021;41:780-800. <https://doi.org/10.1177/0272989X211021397>
38. Knapp P, Gardner PH, Woolf E. Combined verbal and numerical expressions increase perceived risk of medicine side-effects: a randomized controlled trial of EMA recommendations. *Health Expect.* 2016;19:264-74. <https://doi.org/10.1111/hex.12344>
39. Sirota M, Juanchich M. Ratio Format Shapes Health Decisions: The Practical Significance of the "1-in-X" Effect. *Med Decis Making.* 2019;39:32-40. <https://doi.org/10.1177/0272989X18814256>
40. Trevena LJ, Bonner C, Okan Y, Peters E, Gaissmaier W, Han PKJ, et al. Current Challenges When Using Numbers in Patient Decision Aids: Advanced Concepts. *Med Decis Making.* 2021;41:834-47. <https://doi.org/10.1177/0272989X21996342>
41. Bonner C, Trevena LJ, Gaissmaier W, Han PKJ, Okan Y, Ozanne E, et al. Current Best Practice for Presenting Probabilities in Patient Decision Aids: Fundamental Principles. *Med Decis Making.* 2021;41:821-33. <https://doi.org/10.1177/0272989X21996328>
42. Etnel JRG, de Groot JM, El Jabri M, Mesch A, Nobel NA, Bogers AJJC, et al. Do risk visualizations improve the understanding of numerical risks? A randomized, investigator-blinded general population survey. *Int J Med Inform.* 2020;135:104005. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2019.104005>

43. Okan Y, Janssen E, Galesic M, Waters EA. Using the Short Graph Literacy Scale to Predict Precursors of Health Behavior Change. *Med Decis Making*. 2019;39:183-95. <https://doi.org/10.1177/0272989X19829728>
44. Witteman HO, Ndjaboue R, Vaisson G, Dansokho SC, Arnold B, Bridges JFP, et al. Clarifying Values: An Updated and Expanded Systematic Review and Meta-Analysis. *Med Decis Making*. 2021;41:801-20. <https://doi.org/10.1177/0272989X211037946>
45. Shaffer VA, Brodney S, Gavaruzzi T, Zisman-Ilani Y, Munro S, Smith SK, et al. Do Personal Stories Make Patient Decision Aids More Effective? An Update from the International Patient Decision Aids Standards. *Med Decis Making*. 2021;41:897-906. <https://doi.org/10.1177/0272989X211011100>
46. Thompson R, Paskins Z, Main BG, Pope TM, Chan ECY, Moulton BW, et al. Addressing Conflicts of Interest in Health and Medicine: Current Evidence and Implications for Patient Decision Aid Development. *Med Decis Making*. 2021;41:768-79. <https://doi.org/10.1177/0272989X211008881>
47. Stacey D, Légaré F, Lewis K, Barry MJ, Bennett CL, Eden KB, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017;4:CD001431. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001431.pub5>
48. Muscat DM, Smith J, Mac O, Cadet T, Giguere A, Houst-en AJ, et al. Addressing Health Literacy in Patient Decision Aids: An Update from the International Patient Decision Aid Standards. *Med Decis Making*. 2021;41:848-69. <https://doi.org/10.1177/0272989X211011101>
49. Hoffmann TC, Bakhit M, Durand MA, Perestelo-Pérez L, Saunders C, Brito JP. Basing Information on Comprehensive, Critically Appraised, and Up-to-Date Syntheses of the Scientific Evidence: An Update from the International Patient Decision Aid Standards. *Med Decis Making*. 2021;41:755-67. <https://doi.org/10.1177/0272989X21996622>
50. Joseph-Williams N, Abhyankar P, Boland L, Bravo P, Brenner AT, Brodney S, et al. What Works in Implementing Patient Decision Aids in Routine Clinical Settings? A Rapid Realist Review and Update from the International Patient Decision Aid Standards Collaboration. *Med Decis Making*. 2021;41:907-37. <https://doi.org/10.1177/0272989X20978208>
51. Torres Olivera A. La gestión por procesos asistenciales integrales: una estrategia necesaria [Management through integrated care processes: a necessary strategy]. *Aten Primaria*. 2003;31:561-3. [https://doi.org/10.1016/s0212-6567\(03\)79216-6](https://doi.org/10.1016/s0212-6567(03)79216-6)
52. Prieto-Velasco M, Isnard Bagnis C, Dean J, Goovaerts T, Melander S, Mooney A, et al. Predialysis education in practice: a questionnaire survey of centres with established programmes. *BMC Res Notes*. 2014;7:730. <https://doi.org/10.1186/1756-0500-7-730>
53. Guía de implementación de un programa de mentoring en pacientes con enfermedad renal crónica (ERC). Sociedad Española de Nefrología (SEN). 2018.
54. Aguilera Flórez AI, Prieto Velasco M, González Romero L, Abad Toral B, Martínez Crespo E, Robles del Río I, et al. Una estrategia poco utilizada en el cuidado de pacientes con Enfermedad Renal Crónica: la educación en grupo y multidisciplinar de pacientes y sus familiares. *Enferm Nefrol*. 2012;15:14/21. <http://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842012000100003>
55. Haute Autorité de Santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2007. Disponible en: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_601290/fr/structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques](https://www.has-sante.fr/jcms/c_601290/fr/structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques)
56. Hutchison AJ, Courthold JJ. Enabling self-management: selecting patients for home dialysis? *NDT Plus*. 2011;4(Suppl 3):iii7-iii10. <http://dx.doi.org/10.1093/ndtplus/sfr151>
57. Mendelssohn DC, Mujais SK, Soroka SD, Brouillette J, Takano T, Barre PE, et al. A prospective evaluation of renal replacement therapy modality eligibility. *Nephrol Dial Transplant*. 2009;24:555-61. <http://dx.doi.org/10.1093/ndt/gfn484>
58. O'Connor AM. User Manual – Decisional Conflict Scale 1993 (updated 2010). Disponible en: [www.ohri.ca/decisionaid](http://www.ohri.ca/decisionaid)
59. Murphy E, Burns A, Murtagh FEM, Rooshenas L, Caskey FJ. The Prepare for Kidney Care Study: prepare for renal dialysis versus responsive management in advanced chronic kidney disease. *Nephrol Dial Transplant*. 2021;36:975-82. <http://dx.doi.org/10.1093/ndt/gfaa209>
60. National Standards for the Certification of Patient Decision Aids. Final report. 2016. [https://www.qualityforum.org/Publications/2016/12/National\\_Standards\\_for\\_the\\_Certification\\_of\\_Patient\\_Decision\\_Aids.aspx](https://www.qualityforum.org/Publications/2016/12/National_Standards_for_the_Certification_of_Patient_Decision_Aids.aspx)