



**TRABAJO FINAL DE GRADO
GRADO EN MEDICINA
CASTELLÓN, 2019**

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
UNIVERSIDAD JAUME I**

**“LA TOMA DE DECISIONES
COMPARTIDA ENTRE EL PROFESIONAL
SANITARIO Y EL PACIENTE CON COLITIS
ULCEROSA”**

AUTORA: Laura Gallardo Vega

TUTOR: Luis Vicente Lizán Tudela

FECHA DE LECTURA: Junio de 2019



TRABAJO DE FIN DE GRADO (TFG) - MEDICINA

EL/LA PROFESOR/A TUTOR/A hace constar su **AUTORIZACIÓN** para la Defensa Pública del Trabajo de Fin de Grado y **CERTIFICA** que el/la estudiante lo ha desarrollado a lo largo de 6 créditos ECTS (150 horas)

TÍTULO del TFG: LA TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA
ENTRE EL PROFESIONAL SANITARIO Y EL PACIENTE
CON COLITIS ULCEROSA.

ALUMNO/A: LAURA GALLARDO VEGA

DNI: 44248774-V

PROFESOR/A TUTOR/A: Luis Lizón.

Fdo (Tutor/a):

COTUTOR/A INTERNO/A (Sólo en casos en que el/la Tutor/a no sea profesor/a de la Titulación de Medicina):

Fdo (CoTutor/a interno):

INDICE

HOJA DE AUTORIZACIÓN DEL TUTOR	2
RESUMEN	4
ABSTRACT	4-5
EXTENDED SUMMARY	5-6
INTRODUCCIÓN	5-6
Contexto y justificación	6-7
Objetivos	7
METODOLOGÍA	8-11
Criterios de inclusión y exclusión de los estudios	8
Estrategia de búsqueda de artículos	9-10
Extracción de datos	11
Evaluación de la calidad metodológica y de la evidencia científica	11
RESULTADOS	11-16
DISCUSION	16-18
CONCLUSIONES	19-20
BIBLIOGRAFÍA	20-21
ANEXOS	22-28

RESUMEN

Antecedentes: La colitis ulcerosa (CU) es una enfermedad inflamatoria intestinal crónica con alta prevalencia. Las opciones de tratamiento son múltiples y con diferentes riesgos y beneficios. Como afecta la calidad de vida, los pacientes deben tomar decisiones para controlar la enfermedad. El proceso de toma de decisiones compartida (TDC) proporciona al paciente las herramientas para optimizar sus decisiones.

Objetivo: Explorar y describir los factores que influyen en el TDC en el tratamiento de la enfermedad inflamatoria intestinal, centrándose en la colitis ulcerosa y describir cómo modifican el curso de la enfermedad.

Método: Se realizó una revisión sistemática entre 2014 y 2019.

Resultados: Los pacientes desean estar mejor informados y participar activamente en SDM. Esto mejora los resultados de salud en términos de satisfacción personal a medida que sienten más seguros. Otros factores son difíciles de medir, ya que cada estudio presenta un escenario con características diferentes, por lo que los resultados son diferentes.

Conclusiones: El SDM con respecto al tratamiento de la CU está influenciado por dos factores principales, la cantidad y la calidad de la información. Los pacientes desean estar mejor informados y participar activamente en la TDC del tratamiento (o no tratamiento). Por lo tanto, a mayor cantidad y calidad de la información, los pacientes sienten más control y seguridad al elegir un tratamiento, lo que mejora los resultados de salud en términos de calidad de vida.

Palabras clave: toma de decisiones compartida, enfermedad inflamatoria intestinal, colitis ulcerosa, ayudas para la decisión, colitis grave.

ABSTRACT

Background: Ulcerative colitis (UC) is an inflammatory bowel disease with high prevalence and chronic character. The treatment options are multiple and with different risks and benefits. Since it affects the quality of life, patients must make decisions to manage the disease. The process of shared decision-making (SDM) provides the patient with the tools to optimize their decisions.

Aim: To explore and describe the factors that influence SDM in the treatment of inflammatory bowel disease, focusing on ulcerative colitis and describe how they modify the course of the disease.

Method: We did a systematic review using two databases (Pubmed and Cochrane library) between 2014 and 2019.

Results: Patients want to be better informed and actively participation in SDM. This improves health outcomes in terms of personal satisfaction and increased quality of life as they feel their disease undercontrol. Other factors are difficult to measure since each study puts a different scenario and measures different characteristics so the results are different and each study reaches different conclusions.

Conclusions: SDM regarding the treatment of UC is influenced by two main factors, the quantity and quality of the information. Patients want to be better informed and be involved in making treatment decisions (or not

treatment). Therefore, the greater the quantity and quality of the information, the patients feel more safety, more control of their disease and satisfaction when choosing a treatment, thus improving health outcomes in terms of quality of life.

Key words: shared decision making, inflammatory bowel disease, ulcerative colitis, decision aids, colitis gravis.

EXTENDED SUMMARY

Ulcerative colitis (UC) is an inflammatory bowel disease of chronic type and not totally determined cause, which affects exclusively the colon, rectum and anus. This persistent and continuous inflammation results in a series of different clinical manifestations, such as abdominal pain, diarrhea or blood in the stool. It runs with active and remission stages. It is a systemic disease so it can have, in addition, other extra intestinal manifestations (ophthalmological, rheumatologic, dermatological, etc).

Epidemiologically it is a disease of high prevalence in our environment. The incidence of ulcerative colitis has multiplied by 10 in Spain in the last 25 years and currently there are about 2000 new cases detected, with an increase of 2.5% per year. The maximum incidence of UC occurs between 15-35 years. There is a rebound between 60-70 years.

Being a disease with which the patient has to live for a lifetime and since its etiology and pathogenesis is not clear, the treatment has no curative purpose, but is aimed at keeping the interval outside of active disease all the time possible. Each treatment has its effectiveness, its adverse effects, way of administration, etc. In addition, each organism reacts individually and each patient has a different priority system. Throughout the course of the disease, it is essential to put into practice the shared decision-making model between doctor and patient in order to improve to the maximum the quality of life of the patients.

Our purpose in this integrative review is to explore and describe the factors that influence shared decision-making in the treatment of inflammatory bowel disease, focusing on ulcerative colitis and describe how they modify the course of the disease.

As main results we have found that the quality of knowledge transfer between the doctor and the patient is significantly associated with the components of the shared decision making (SDM) process: understanding of the information, patient participation and self confidence in order to make the treatment decision. In turn, the patient's participation in BDT is significantly associated with greater satisfaction and, as a result, less anxiety regarding the selection of treatment.

However, it is complicated to assure how other factors affect the TDC and the treatment of IBD, which in turn are influenced by the individual subjective experiences of each patient and the characteristics of the disease. Thus, each study puts a different scenario and measures different characteristics so the results are different and each study reaches different conclusions.

As the culture of medicine changes towards shared decision-making, we must develop an educational infrastructure that supports the empowerment of the patient.

Most studies are aimed at developing tools and / or skills that optimize the shared decision making process to choose the most appropriate treatment for each patient with ulcerative colitis.

INTRODUCCIÓN

Contexto y justificación

Cuando un paciente acude a consulta por un problema de salud, el papel básico y la máxima responsabilidad del médico es: dar un diagnóstico clínico utilizando las herramientas más apropiadas y proponer un tratamiento adecuado al diagnóstico realizado. Debido a la variedad de tratamientos de los que se dispone, los profesionales sanitarios y los pacientes tienen que asumir distintos grados de riesgo e incertidumbre. Así pues, la participación del paciente puede ser clave a la hora de complementar y mejorar esas decisiones dando lugar a efectos positivos en su salud.

La toma de decisiones compartida es un modelo centrado en el paciente, donde se trata de atender las necesidades de la persona y se incorpora al proceso de la consulta. Nos encontramos con un modelo donde ambos, médico y paciente, exponen sus opiniones y preferencias de tratamiento. Dentro de este punto, el médico juega un papel de experto que asesora. Esto implica que previamente se haya desarrollado una óptima relación médico-paciente basada en la confianza entre ambos, lo cual requiere el desarrollo de habilidades comunicativas por parte del profesional sanitario que le permita conocer la perspectiva que tiene el paciente sobre su enfermedad y las posibilidades de comprometerlo activamente en su abordaje. Comparten comprensión y poder. El modelo de decisiones compartida implica para el médico una actitud de escucha activa abierta y una respuesta hacia la expresión de los sentimientos, los miedos, las percepciones y las expectativas del paciente. La comunicación centrada en el paciente tiende a individualizarlo como un ser único, dueño de su salud y su enfermedad logrando que éste denote que ha encontrado puntos comunes con su médico, que sus preocupaciones han sido evaluadas y que la experiencia de su enfermedad ha sido explorada. (1,2)

La literatura indica que los pacientes son demandantes de información y que desean participar de forma activa en la toma de decisiones para con su enfermedad y han demostrado tener la capacidad para entenderla y abordarla adecuadamente.

Distintos estudios han demostrado que la involucración del paciente en la toma de decisiones, apoyado en la valoración, junto con el médico, de las distintas opciones terapéuticas, produce una mejora de resultados de salud. Así mismo, hay estudios que concluyen que los resultados no son del todo fiables ya que las diferencias no son significativas, o están sesgadas. Sin embargo, es necesario realizar más estudios sobre las intervenciones para apoyar la toma de decisiones compartidas estableciendo de forma más concreta las variables a estudio.

Además, se han demostrado beneficios de la toma de decisiones compartida en cuanto a la calidad de vida del paciente ya que, al estar más involucrado y mejor informado, consiguen un mayor control de la enfermedad. Todo esto se traduce en una disminución considerable de reingresos hospitalarios lo cual es altamente

beneficioso en cuanto a dos premisas: el incremento de la calidad de vida y satisfacción del paciente, y la disminución del gasto económico que suscita para el sistema sanitario.(3) (18)

La Colitis ulcerosa (CU) es una enfermedad inflamatoria intestinal de tipo crónico y de causa no totalmente determinada, que afecta exclusivamente al colon, recto y ano. Comenzando habitualmente en el recto y extendiéndose, por lo general, de manera continua y simétrica a otros segmentos del colon dañando el epitelio intestinal. Esta inflamación persistente y continua se traduce en una serie de diferentes manifestaciones clínicas, tales como el dolor abdominal, la diarrea o sangre en las heces. Cursa con etapas de brote (activas) y de remisión (sin actividad inflamatoria). Es una enfermedad sistémica por lo que puede tener, además, otras manifestaciones extra intestinales (oftalmológicas, reumatológicas, dermatológicas, etc)(4) (5)

Epidemiológicamente es una enfermedad de alta prevalencia en nuestro medio. La incidencia de la colitis ulcerosa, se ha multiplicado por 10 en España en los últimos 25 años y actualmente se detectan unos 2000 nuevos casos, con un incremento del 2,5% anual. La máxima incidencia de la CU ocurre entre los 15-35 años. Existe un repunte entre los 60-70 años.(5,6)

Al ser una enfermedad con la que el paciente tiene que convivir toda la vida y puesto que no está clara ni su etiología ni su patogenia, el tratamiento no tiene fines curativos, sino que va dirigido a mantener el intervalo fuera de enfermedad activa todo el tiempo posible. Cada tratamiento tiene su eficacia, sus efectos adversos, forma de administración etc. Además, cada organismo reacciona de forma individualizada y cada paciente tiene un sistema de prioridades diferente. A lo largo del curso de la enfermedad es imprescindible poner en práctica el modelo de toma de decisiones compartida entre médico y paciente ya que se van combinando terapias antiinflamatorias, inmuno-moduladoras, terapias biológicas y en última instancia, la cirugía con el fin de mejorar al máximo la calidad de vida de los pacientes afectados de dicha enfermedad.(7)(5)

Objetivos

Objetivo principal

- Explorar y describir los factores que influyen en la toma de decisiones compartida (TDC) en el tratamiento de la enfermedad inflamatoria intestinal (EII) centrándonos en la colitis ulcerosa (CU) y describir como modifican el curso de la enfermedad.

Objetivos secundarios

- Mejorar la calidad de la información que se le da a los pacientes sobre las opciones terapéuticas de la CU.
- Mejorar la calidad de las decisiones para las diferentes opciones de tratamiento de la CU.
- Promover la participación activa y conjunta del paciente y del equipo sanitario en el proceso de la TDC para el tratamiento de la CU, donde dichas decisiones tienen repercusión en los resultados de las intervenciones.

METODOLOGÍA

La siguiente metodología fue realizada siguiendo las guías PRISMA (Anexo 1).

Para alcanzar los objetivos propuestos, se llevó a cabo una revisión de la literatura en bases de datos internacionales (**Pubmed y Cochrane library**) y se consultaron fuentes bibliográficas de **literatura gris** desde el 1 de enero de 2014 hasta el 15 abril de 2019.

La estrategia de búsqueda electrónica se realizó a través de los términos MESH (*Medical Subject Headings*) y palabras clave. A continuación, se detalla en las siguientes tablas las palabras clave, los términos MESH y los booleanos que se utilizaron (Tablas 1, 2 y 3). Después de la búsqueda inicial se revisaron todos los títulos y *abstracts*, clasificándolos en estudios incluidos y excluidos. (Tablas 4 y 5).

Finalmente se revisaron las citaciones bibliográficas de los artículos seleccionados con el objetivo de identificar publicaciones relevantes que no hayan sido detectadas en la búsqueda bibliográfica. Para la búsqueda de literatura gris en Google/Google académico, se empleó una búsqueda amplia utilizando términos relacionados con la condición y la toma de decisiones compartidas (ej. “ulcerative colitis”, “shared decision making”, “colitis ulcerosa”, “toma de decisiones compartidas” etc.).

Criterios de selección

Criterios de inclusión

- Estudios publicados desde el 1 de enero de 2014 hasta 15 de abril de 2019.
- Estudios realizados en humanos.
- Edad mayor a 19 años.
- Diseño de estudio: estudios experimentales, observacionales y revisiones sistemáticas de ensayos clínicos.
- Idiomas de publicación en español e inglés.

Criterios de exclusión:

- Estudios en pacientes menores de 19 años.
- Estudios llevados a cabo en paciente con otras patologías concomitantes.
- Estudios donde solo incluyen pacientes con enfermedad de Crohn.
- Estudios realizados en mujeres embarazadas.
- Estudios de baja evidencia científica.
- Estudios relativos a situaciones de emergencia quirúrgica.
- Cartas al editor, editoriales, comunicaciones y resúmenes de congresos.

Estrategia de búsqueda de artículos

La primera búsqueda a través de la base de datos **PUBMED**, con la introducción de los términos (“*inflammatory bowel disease*” AND “*shared decision making*”) se encontraron 126 artículos. Una de las patologías con más relevancia en el campo de la enfermedad inflamatoria intestinal (EII) es la colitis ulcerosa (CU), lo que nos llevó a ampliar la búsqueda y especificar más los términos con el fin de poder incluir de forma más exhaustiva todos los artículos que relacionan la enfermedad inflamatoria intestinal, la colitis ulcerosa y la toma de decisiones compartida. En este segundo registro, los términos utilizados fueron:

("Inflammatory Bowel Disease"[Mesh] OR "Colitis, Ulcerative"[Mesh] OR "colitis gravis" OR "uc" OR "idiopathic proctocolitis" OR "inflammatory bowel disease, ulcerative colitis type" OR "ulcerative colitis" OR "inflammatory bowel disease") AND ("Decision Making"[Mesh] OR "shared decision making" OR "decision aid" OR "decision support" OR "shared decision-making" OR "shared decision makings" OR "decision making, shared" OR "shared decision support" OR "SDM" OR "decision making" OR "shared decision aid")

Tras especificar los términos de búsqueda se encontraron 939 publicaciones. Posteriormente, se aplicaron diferentes filtros de búsqueda, según los criterios de inclusión y exclusión previamente definidos, y que a continuación se explican de manera más detallada.

Del resultado global de artículos, se acotó en los últimos 5 años (1 de enero de 2014 hasta 15 de abril de 2019) para que la búsqueda resultara lo más actualizada posible, obteniendo así un resultado de 558 publicaciones. A continuación, se aplicó el filtro de “Estudios realizados en humanos” reduciéndose el número a 395 artículos, y también “Estudios en Inglés y español” y “Pacientes adultos > 19 años” obteniéndose así un total de 180 artículos. En una primera revisión, por títulos y *abstracts*, se eliminaron por irrelevancia o no correspondencia al tema de estudio 147. Se seleccionaron 33 artículos para la lectura de texto completo y poder así, extraer aquellos que cumplieran con los criterios de inclusión y poder también descartar aquellos que no los cumplieran o que presentaban cualquiera de los criterios de exclusión. Tras la revisión de texto completo se descartaron 22 artículos. De ellas, 9 fueron excluidas tras la aplicación de los criterios de selección, 7 por incluir información poco específica que no aportaba datos relevantes relacionados con el objetivo de la búsqueda, 4 por ser artículos originales ya incluidos en revisiones sistemáticas seleccionadas y 2 publicaciones fueron excluidas por la falta de disponibilidad del texto completo. (Tabla 4)

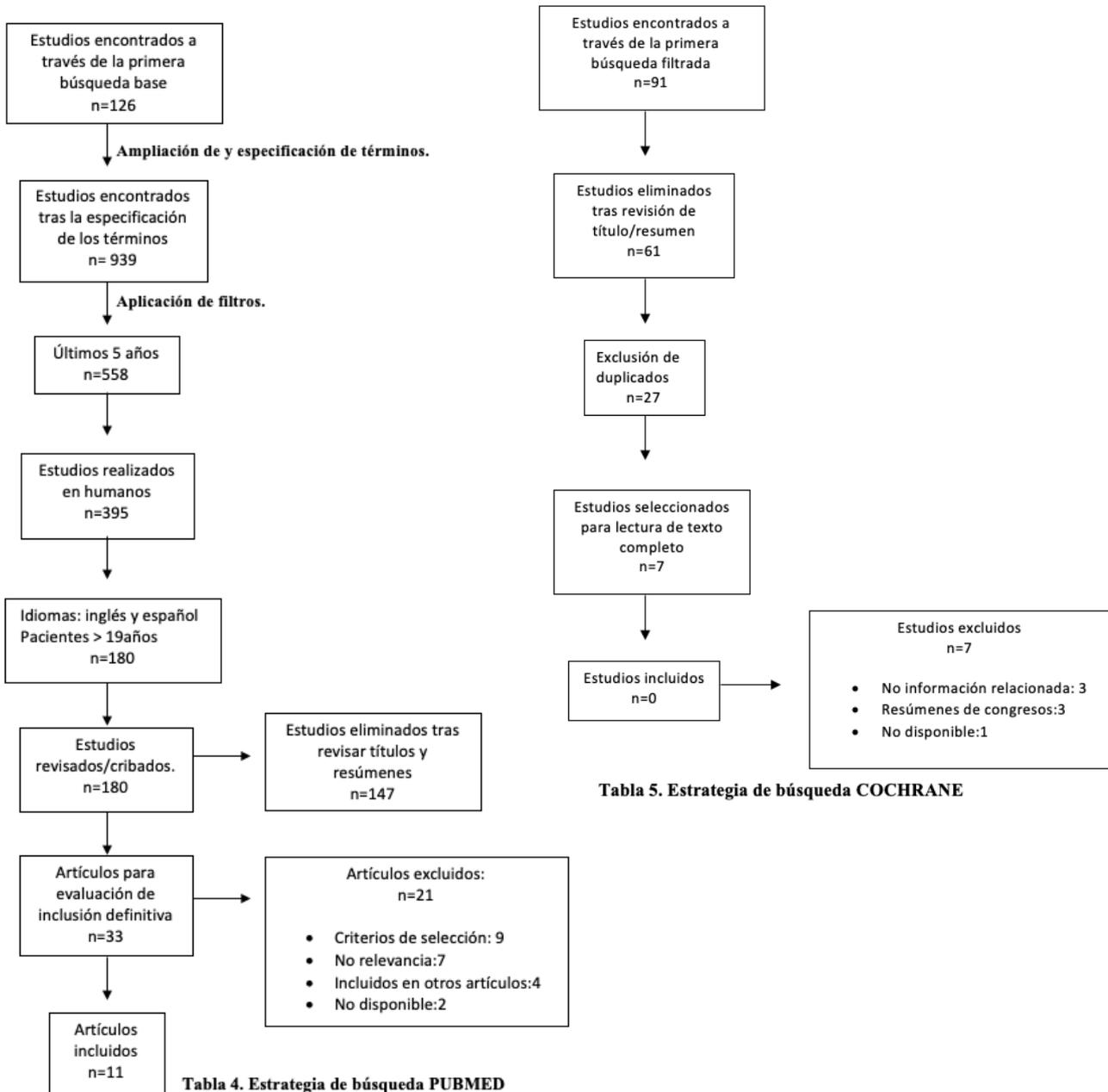
Al realizar la misma estrategia de búsqueda en la base de datos de **Cochrane library** y utilizar los mismos filtros de búsqueda se identificaron un total de 91 títulos potencialmente útiles. Se excluyeron tras la lectura del título y *abstracts* 61 publicaciones por no incluir información relevante y relacionada con el objeto de estudio. En segundo lugar, se eliminaron los 27 artículos que estaban duplicados con la base de datos PUBMED. Finalmente se seleccionaron 7 publicaciones para la lectura del texto completo. Fueron excluidas tras la aplicación de los criterios de selección: 3 por incluir información no relacionada con el objetivo de la búsqueda,

La toma de decisiones compartida en el tratamiento de la colitis ulcerosa. Laura Gallardo Vega

3 por ser resúmenes de congresos y 1 publicación fue excluidas por la falta de disponibilidad del texto completo. (Tabla 5)

Finalmente se incluyeron en el estudio un total de 11 publicaciones.

Para la búsqueda de literatura gris en **Google/Google académico**, se empleó una búsqueda amplia utilizando términos relacionados con la condición y la TDC (ej. “ulcerative colitis”, “shared decision making” y “inflammatory bowel disease” etc.). Además, se buscó información sin filtros de edad, tiempo y enfermedad para tener una visión global de cómo afecta la toma de decisiones compartida y comparar los resultados con los nuestros. Se hace referencia a estos hallazgos en la introducción y discusión.



Extracción de datos

Para la extracción de la información se diseñó una tabla para la simplificación de todos los datos y características importantes de los distintos estudios y plasmarlos de manera descriptiva (Anexo 3).

Esta tabla recoge los siguientes datos:

- Autores y año de publicación.
- Objetivos principales.
- Metodología del estudio.
- Tipo de estudio y calidad de los estudios según la escala de niveles de evidencia de Oxford.
- Resultados encontrados.
- Conclusiones de los estudios.

Evaluación de la calidad metodológica y de la evidencia científica.

Dependiendo del diseño de los estudios seleccionados, se empleó una escala de valoración específica para la valoración de la calidad de las publicaciones. En el caso de estudios observacionales se utilizó la escala de niveles de evidencia elaborada por el Centro de Medicina Basado en la Evidencia de Oxford. (Anexo 2)

Para clasificar el nivel de evidencia científica de los artículos incluidos en la revisión nos basamos en la pregunta “¿Esta intervención ayuda?” (pregunta nº4) ya que estamos intentando ver si la toma de decisión compartida tiene impacto en los pacientes. La clasificación está incluida en la tabla del anexo 3.

RESULTADOS

En total, se incluyeron en la revisión 11 artículos, 10 estudios observacionales y 1 revisión sistemática publicados entre los años 2014 y 2019. Las características y detalles de la búsqueda, así como el proceso de selección, están detallados en el apartado de metodología y resumidos en los diagramas de flujo (tablas 4 y 5).

Síntesis de los estudios incluidos.

En la tabla que podemos encontrar en el anexo 3 se incluyeron todos los datos relevantes y sintetizados de los estudios incluidos. A continuación, se describieron los resultados encontrados en los estudios incluidos en esta revisión:

“Evaluación mediante las redes sociales de la información con la que cuentan los pacientes con EII”(8)

En este estudio se realizó una encuesta para valorar la calidad de la información que recibían los pacientes y como influía en los resultados de salud. Como resultados encontramos que los pacientes están satisfechos con la información con la que cuentan y con la información aportada por su médico, consideran que estar mejor informados está asociado a un mayor control de la enfermedad y por ende a un número menor de brotes, el tema de mayor interés son las complicaciones la evolución de la enfermedad y las modificaciones en la dieta. Se detectan algunas deficiencias que pueden subsanarse, como es la mejora de la información en el momento del diagnóstico, la información de menor complejidad, aproximación a pacientes más jóvenes y con peor formación académica. La participación en páginas web por parte de profesionales, de las instituciones sanitarias o las sociedades médicas y el consejo por parte del médico a la hora de consultar una u otra página web son también aspectos mejorables que facilitarían una información veraz y segura para los pacientes.

“Preferences Regarding Shared Decision-Making in Japanese Inflammatory Bowel Disease Patients” y “Shared Decision Making and Treatment Satisfaction in Japanese Patients with Inflammatory Bowel Disease”(9)(10)

Estos dos artículos son analizados y sintetizados en el mismo párrafo ya que uno es la continuación del otro. En primer lugar, el primer artículo evalúa las preferencias de los pacientes con respecto a la toma de decisiones compartida en el tratamiento de la EII.

Se realizó una encuesta donde se les preguntó a los pacientes por sus características clínicas básicas, estado socioeconómico, historial médico, detalles del tratamiento y preferencias con respecto a la TDC en el tratamiento de la EII. La mayoría de estos pacientes consideraron que la TDC era muy importante y deseaban tener un papel en su plan de tratamiento. Los resultados indican que la preferencia del paciente con respecto a la TDC fue impulsada por su percepción de la gravedad o la progresión de su enfermedad. Además, el interés en la TDC se asoció fuertemente con ciertas comorbilidades de la enfermedad, el historial quirúrgico y el tratamiento actual.

En segundo lugar y utilizando todos los datos recogidos y basándolos en los resultados encontrados en el estudio anterior se realiza al año siguiente la evaluación de la relación entre la calidad de la información proporcionada por el médico, la participación del paciente en la TDC y los resultados en términos de satisfacción y ansiedad relacionados con el tratamiento de la EII. Encontraron una clara correlación entre la medida en que los pacientes y sus médicos estuvieron de acuerdo en compartir la decisión y la satisfacción general de los pacientes con su tratamiento. Los médicos deben esperar un mejor cumplimiento cuando ellos y sus pacientes están de acuerdo en la medida en que se comparten las decisiones de tratamiento. Esto, a su vez, maximiza la probabilidad de éxito del tratamiento.

“Novel Statistical Approach to Determine Inflammatory Bowel Disease: Patients' Perspectives on Shared Decision Making”(11)

En este estudio se exploraron las experiencias, preocupaciones y preferencias de los pacientes relacionadas con la toma de decisiones compartida. Se realizó a través de una encuesta que se realizaba en cada visita. Se observó que la mayoría de los pacientes (66%) informaron un aumento de la satisfacción cuando participaron en la TDC. Se identificaron tres grupos únicos de pacientes en función de su participación en la TDC: muy satisfecho, satisfecho e insatisfecho.

Los pacientes muy satisfechos (18%) tuvieron una relación médica positiva y un alto nivel de confianza con su médico. Los pacientes satisfechos (48%) tenían un nivel moderado de confianza con su médico. Los pacientes insatisfechos (34%) tuvieron una vida muy afectada por la EII, un bajo nivel de confianza de su médico, se mostraron escépticos acerca de las decisiones y no confiaron en la asistencia de su médico.

Las perspectivas de los pacientes en este estudio indican un mayor deseo de tomar decisiones compartidas para determinar un plan óptimo de tratamiento de la EII.

“A Novel Decision Aid for Surgical Patients with Ulcerative Colitis: Results of a Pilot Study.”(12)

El objetivo de este estudio fue determinar si una ayuda para tomar decisiones de tratamiento es eficaz y aceptable para los pacientes quirúrgicos con colitis ulcerosa y sus cirujanos.

El estudio se llevó a cabo en 25 pacientes. Después de ayudarles dándoles la información que necesitaban el nivel de conocimientos mejoró en un 39%, 6 pacientes cambiaron su preferencia de tratamiento y 8 informaron una mayor certeza en la preferencia de tratamiento. La mediana de la preparación para la toma de decisiones fue 75 de 100. La satisfacción del paciente con la ayuda para la TDC y la satisfacción del cirujano con el encuentro clínico fueron altas. Los pacientes que previamente se sometieron a una colectomía subtotal tuvieron una preparación más baja para los puntajes de toma de decisiones y no informaron una mayor certeza en la preferencia de tratamiento después de usar la ayuda para la toma de decisiones. Es decir, los pacientes que aún no han iniciado el tratamiento parecen beneficiarse más.

Puesto que la muestra fue pequeña y no hubo grupo de comparación, se justifican estudios futuros para validar el cuestionario de conocimiento y probar la ayuda a la decisión de forma aleatoria.

“Patients' perception of their involvement in shared treatment decision making: Key factors in the treatment of inflammatory bowel disease”(13)

Se realizó una encuesta en 200 pacientes canadienses con EII con el objetivo de caracterizar las relaciones entre la calidad de la información proporcionada por el médico, la participación del paciente en la TDC y los resultados en términos de satisfacción y ansiedad relacionados con el tratamiento. Después de realizar el estudio, y clasificar los resultados llegaron a la conclusión de que la calidad de la transferencia de conocimientos entre el médico y el paciente se asocia significativamente con los componentes de la TDC: comprensión de la información, participación del paciente y seguridad en la decisión sobre el tratamiento elegido. A cambio, la

participación del paciente en la TDC se asocia significativamente con una mayor satisfacción y, como resultado, una menor ansiedad con respecto a la selección del tratamiento.

Este estudio demuestra la importancia de involucrar a los pacientes en la toma compartida de decisiones de tratamiento en el contexto de la EII.

“Patients with Ulcerative Colitis Are More Concerned About Complications of Their Disease than Side Effects of Medications.”(14)

Se envió una encuesta a pacientes con CU en los Estados Unidos y Australia para comprender mejor qué aspectos de la CU y su gestión son más preocupantes para los pacientes y cómo les gustaría que se les informara sobre las opciones de tratamiento. Además de las preguntas estándar de respuesta cerrada, los clips de audio se integraron en la encuesta y los encuestados mostraron su estado de acuerdo o desacuerdo utilizando la metodología de seguimiento “momento a momento”. De los 460 pacientes que respondieron la encuesta, la mayoría (87%) querían compartir la toma de decisiones sobre el tratamiento con sus médicos. El 98%, quería algo más que una comprensión básica de su enfermedad. Los pacientes estaban más preocupados por el riesgo de cáncer colo-rectal (37%) y la posible necesidad de una ileostomía (29%). Sólo el 14% de los pacientes indicó que los efectos secundarios de los medicamentos eran su mayor preocupación. La mayor divergencia en la opinión se centró en el momento apropiado para la colectomía. Además, se concluyó que para facilitar las decisiones de tratamiento para los pacientes con CU, además de revisar los beneficios y riesgos de los medicamentos, también es importante analizar las mejores estrategias para disminuir el riesgo de colectomía y cáncer colo-rectal.

“Healthcare as perceived by persons with inflammatory bowel disease – a focus group study”(15)

En este estudio se realizaron cinco grupos focales con personas adultas con EII y se les realizó una entrevista con el objetivo de explorar las percepciones de la asistencia sanitaria entre las personas que viven con una enfermedad inflamatoria intestinal. Como resultados refirieron que los pacientes con EII prefirieron las terapias intravenosas sobre las terapias anti-TNF subcutáneas. La razón principal fue "No me gusta la idea de autoinyectarme" (73,4%), y la razón principal para el anti-TNF subcutáneo fue "la conveniencia de inyectar en casa" (73,1%). En este estudio, el 58.4% de los pacientes prefirieron tomar decisiones compartidas. Aproximadamente 2/3 (63.1%) de los pacientes que habían recibido anti-TNF previamente o en la actualidad informaron que querían cambiar a los regímenes alternativos anti-TNF, si se les ofrecía la opción en el futuro. Pacientes con niveles de ingreso más altos, pacientes que experimentaron los eventos adversos con la medicación previa y los pacientes con una duración más prolongada de la enfermedad prefirieron la terapia anti-TNF subcutánea.

Los altos niveles de ingresos y un evento adverso con medicación previa fueron predictores independientes de preferencia al tratamiento anti-TNF subcutáneo. Por lo tanto, los médicos deben proporcionar decisiones compartidas a sus pacientes con EII para el modo de administración anti-TNF.

“Value redefined for inflammatory bowel disease patients: a choicebased conjoint analysis of patients’ preferences”(16)

En este estudio los pacientes con EII completaron un cuestionario “choice-based conjoint”(CBC) en el que los pacientes eligieron escenarios de resultados preferibles (control de la enfermedad (CE), calidad de vida (CV) y productividad (Pr)). Se realizó un análisis de CBC para estimar el valor relativo de CE , CV y Pr. Se desarrolló una puntuación compuesta centrada en el paciente que se ponderó en función de las preferencias establecidas. De 1016 pacientes se incluyeron 210 con EII. Se observaron grandes diferencias en las preferencias declaradas. En general, la CV fue más importante para los pacientes que CE o Pr. Las puntuaciones de los resultados individuales se calcularon en base a las preferencias establecidas. Esta puntuación fue significativamente diferente en las preferencias de los pacientes con enfermedad activa. En la UC, este fue del 31%. En total, 16 (8%) estaban usando corticoesteroides orales en el momento del estudio, 82 (42%) estaban usando productos biológicos, 85 (33%) estaban usando inmuno-moduladores, y 76 (39%) estaban usando 5-ASA. Esta fue una muestra representativa de la población de pacientes observada en nuestro Centro de EII.

El modelo mostró que un aumento en la calidad de vida del 10 al 40% se percibía como muy valioso: el doble de valioso que un aumento en la calidad de vida del 40 al 70%, y 3,9 veces más valioso que un aumento en la calidad de vida de 70 a 100% .Del mismo modo, el aumento de la calidad de vida del 10 al 40% se valoró 1,4 veces más importante que el aumento de CD del 10 al 40%, y 2,3 veces más importante que el aumento de Pr del 10 al 40%. Los aumentos en la CD y Pr fueron en promedio menos importantes para los pacientes que los aumentos en la calidad de vida.

“Factors that Influence Treatment and Non-treatment Decision Making Among Individuals with Inflammatory Bowel Disease: An Integrative Review (17)

Se trata de una revisión sistemática donde el objetivo fué identificar los factores que influyeron en la toma de decisiones de tratamiento y no tratamiento en la EII.

Se encontró que los síntomas experimentados, las recomendaciones del médico, los atributos de conveniencia, los factores psicosociales y las necesidades informativas influyen en las decisiones sobre el manejo de la enfermedad entre los individuos con EII. La literatura revisada se centró principalmente en las decisiones relacionadas con el tratamiento médico, como el tipo de medicación y la cirugía. Un par de artículos se centraron en decisiones de no tratamiento, como la modificación de la dieta.

Esta revisión no pudo identificar la literatura relacionada con las decisiones en la adherencia a la medicación, el manejo del estrés, el seguimiento de los síntomas y la detección temprana de brotes. A pesar de que los

investigadores identificaron preferencias y decisiones entre los tipos y el inicio de la medicación, los factores que influyen en la adherencia a la medicación no fueron examinados por los estudios incluidos en la revisión. Los pacientes con EII toman decisiones tanto de tratamiento como de no tratamiento en un esfuerzo por mejorar los síntomas, la actividad de la enfermedad y la calidad de vida. Estas decisiones están influenciadas por los síntomas experimentados, las relaciones con el profesional sanitario, los atributos de conveniencia, los factores psicosociales y las necesidades informativas. Las ayudas para la toma de decisiones que pueden facilitar la TDC pueden utilizarse al tomar decisiones quirúrgicas, aunque también son necesarias para tomar decisiones de no tratamiento. Al trabajar con los pacientes para examinar los factores que influyen en sus decisiones, los médicos pueden promover la toma de decisiones compartidas y desarrollar un entorno de atención centrado en el paciente.

DISCUSIÓN

Vivir con enfermedad inflamatoria intestinal (EII) puede ser confuso y desafiante. Los pacientes necesitan desarrollar una variedad de habilidades, incluida la capacidad de: identificar y buscar atención adecuada, comunicar inquietudes a los médicos durante las visitas, comprender la información relativa a la prevención y al autocuidado, sopesar los riesgos y beneficios de los medicamentos, manifestar sus preferencias, tomar decisiones sobre el manejo de la enfermedad y actuar sobre las recomendaciones de autocontrol y seguimiento. La principal preocupación de los pacientes es tener la mejor calidad de vida posible. Los factores que influyen en la toma de decisiones compartida son muy heterogéneos, dinámicos y multifactoriales.

Los factores identificados que influyen en el tratamiento y las decisiones compartidas incluyen: los síntomas experimentados, la preocupación por las complicaciones y la evolución de la enfermedad, los factores psicosociales, elección entre tratamiento médico o quirúrgico, las necesidades informativas, la relación con el médico, efectos adversos medicamentosos, vías de administración y la adherencia al tratamiento.

Los resultados de las encuestas a los pacientes han demostrado que la mayoría de los adultos con EII quieren disponer de más información y tienen un fuerte deseo de ser participantes activos en la toma de decisiones médicas relacionadas con su enfermedad. Dicha información prefieren recibirla por parte de sus médicos. Los pacientes deben ser informados para tomar decisiones complejas, especialmente en los casos en que las opciones de tratamiento son múltiples y con diferentes riesgos y beneficios. Deben ser capaces de comprender las opciones de tratamiento para poder analizarlas con su médico en función de sus preocupaciones, preferencias, temores y situación particulares. Así pues, no solo influye la entrega de la información sino que también la calidad de la misma es particularmente crucial en el contexto de esta enfermedad crónica. Esta medida de intervención pone al paciente en el escenario para la adquisición de las habilidades necesarias para el manejo óptimo de su enfermedad. Los pacientes con conocimientos limitados de salud son más propensos a remitirse a

su médico y evitar la TDC, a pesar de estar igual de interesados en ella. Esto conlleva una menor satisfacción y una comunicación menos centrada en el paciente. (9-17)

Por lo tanto, la cantidad y la calidad de la transferencia de información conduce a una mayor voluntad de involucración por parte del paciente en la toma de decisiones de su tratamiento. Esta participación activa aumenta significativamente la seguridad a la hora de elegir un tratamiento que además se ha relacionado con una mayor adherencia a este. La adherencia al tratamiento es particularmente importante en una enfermedad crónica como la EII, en la cual una interrupción en el tratamiento puede llevar a un deterioro irreversible de la condición del paciente. (9-16)

Otros de los factores que influye en la toma de decisiones es la ansiedad que supone la elección tratamiento, la calidad de la transferencia de conocimientos entre el médico y el paciente se asocia significativamente con una mayor satisfacción y seguridad a la hora de tomar decisiones y, como resultado, una menor ansiedad con respecto a la selección del tratamiento. (9) (13-15) (17)

Las necesidades y preocupaciones de cada paciente varían en función de cada individuo y del estado evolutivo de su enfermedad. Es un proceso dinámico, heterogéneo y con alta variabilidad que debe estar centrado en el paciente. En el caso de los pacientes con una edad media alta (40-65 años) y con una larga evolución de la enfermedad son las complicaciones las que alcanzan mayor puntuación en las encuestas siendo las de principal interés el cáncer colo-rectal y la necesidad de una ileostomía. Estas tienen el porcentaje más alto de demanda de información con el fin de tomar decisiones para evitarlo, retrasarlo o adaptarse a ello lo mejor posible. En segundo lugar, en el caso de pacientes jóvenes (19-39 años) al inicio de la enfermedad, es la gravedad de la sintomatología el foco de su preocupación, los pacientes que tienen brotes con sintomatología muy florida lo pasan muy mal por lo que su mayor interés va destinado a evitar que estos surjan siendo prioridad sobre las complicaciones o los efectos secundarios terapias. La dieta es el tercer factor por el que más demandan información los pacientes. (9) (15) (19)

En el escenario de elección del tratamiento los estudios evidencian que entre el tratamiento médico y el quirúrgico los pacientes prefieren el médico y dentro del médico el factor que más importancia tiene son los efectos adversos y las vías de administración. En la CU, la selección de la terapia anti-TNF y su vía de administración es un ejemplo de una decisión altamente sensible a las preferencias. Siendo la terapia intravenosa de elección sobre la subcutánea por la mayoría de los pacientes. Esta elección está influenciada a su vez por los efectos adversos experimentados. A mayor efectos adversos mayor necesidad de información sobre tratamientos alternativos y mayor cambio de opciones terapéuticas. Sin embargo, también se ha encontrado relación entre la disposición de los pacientes a aceptar el riesgo y el aumento de la gravedad de los síntomas experimentados. Además, un mayor número de reingresos aumenta el proceso de la toma de decisiones compartida con respecto a las opciones terapéuticas. (12,14, 15) (19)

La toma de decisiones compartida en el tratamiento de la colitis ulcerosa. Laura Gallardo Vega

Con respecto a los factores psicosociales que influyen la TDC (creencias, percepción de vulnerabilidad, prioridad de la salud en su vida, integración de conocimientos y habilidades, expectativas sobre la enfermedad y su tratamiento, motivación, confianza, percepción de autoeficacia, barreras sociales) se encontró que tanto el miedo, las preocupaciones, la ansiedad y el bajo apoyo social influenciaron negativamente la TDC disminuyendo la capacidad de los pacientes con EII de participar en la toma de decisiones sobre el tipo de medicación o cirugía. En cambio, los pacientes con amplio apoyo social y mayor seguridad reaccionaron con mejor capacidad para tomar decisiones de tratamiento. La experiencia demuestra que los pacientes sólo siguen las recomendaciones que realmente sienten positivas para su salud y aquellas que tienen habilidad para realizar. Por este motivo, la TDC debe hacerse centrada e individualizada con cada paciente. (17)

Se ha hecho, además, una búsqueda general, sin filtros, con el objetivo de comparar los resultados obtenidos en otras enfermedades y escenarios. Los resultados de estos estudios son similares a los nuestros. (18)

Las limitaciones que hemos encontrado en algunos estudios ha sido el tamaño reducido de la muestra, un escenario muy concreto y la inexistencia de un grupo de comparación. (12)(17)

Finalmente, todos los estudios van destinados al desarrollo de habilidades comunicativas que mejoren la calidad de la información y por ende la toma de decisiones compartida. (9-17)

CONCLUSIONES

Para mejorar los resultados en salud y la calidad de vida de los pacientes se les ha de hacer partícipes de su enfermedad, hay que tener en cuenta los cambios en la salud que son relevantes para ellos y se ha de incorporar sus preferencias en el proceso de desarrollo de la TDC. Una relación médico-paciente basada en la escucha activa y la confianza es prioridad puesto que, es la figura del médico la que los pacientes consideran más fiable para recibir información de calidad y poder así participar de forma activa en la toma de decisiones de su tratamiento.

A medida que la cultura de la medicina cambia hacia una toma de decisiones compartida, debemos desarrollar una infraestructura educativa que apoye el empoderamiento del paciente. Para abordarlo, las intervenciones educativas efectivas serán aquellas que van más allá de la entrega pasiva de conocimiento y buscan involucrar y empoderar a los pacientes mediante la creación de un contexto personal para el autocuidado, el fomento del pensamiento crítico y la promoción de la independencia.

Las necesidades y preocupaciones de cada paciente varían en función de cada individuo y del estado evolutivo de su enfermedad. Es un proceso dinámico, heterogéneo y con alta variabilidad que debe estar centrado e individualizado en el paciente. El médico debe acompañar al paciente durante toda su enfermedad proveyendo de información y aconsejándole a medida que este lo necesite.

Los pacientes que participan activamente en la toma de decisiones con su médico tienen mejores resultados en salud y un mayor control de la enfermedad. Se sienten más satisfechos con sus decisiones, expresan con mayor facilidad sus preocupaciones y tienen la capacidad de decidir su tratamiento en base a sus preferencias y los consejos de los profesionales de la salud. Esto se traduce en una mayor satisfacción y calidad de vida para los pacientes.

La mayoría de los estudios van destinados a desarrollar herramientas y/o habilidades tanto para los médicos como para los pacientes, que optimicen el proceso de la TDC con el fin de elegir el tratamiento más satisfactorio para cada paciente con CU mejorando los resultados en salud y como objetivo principal, la calidad de vida.

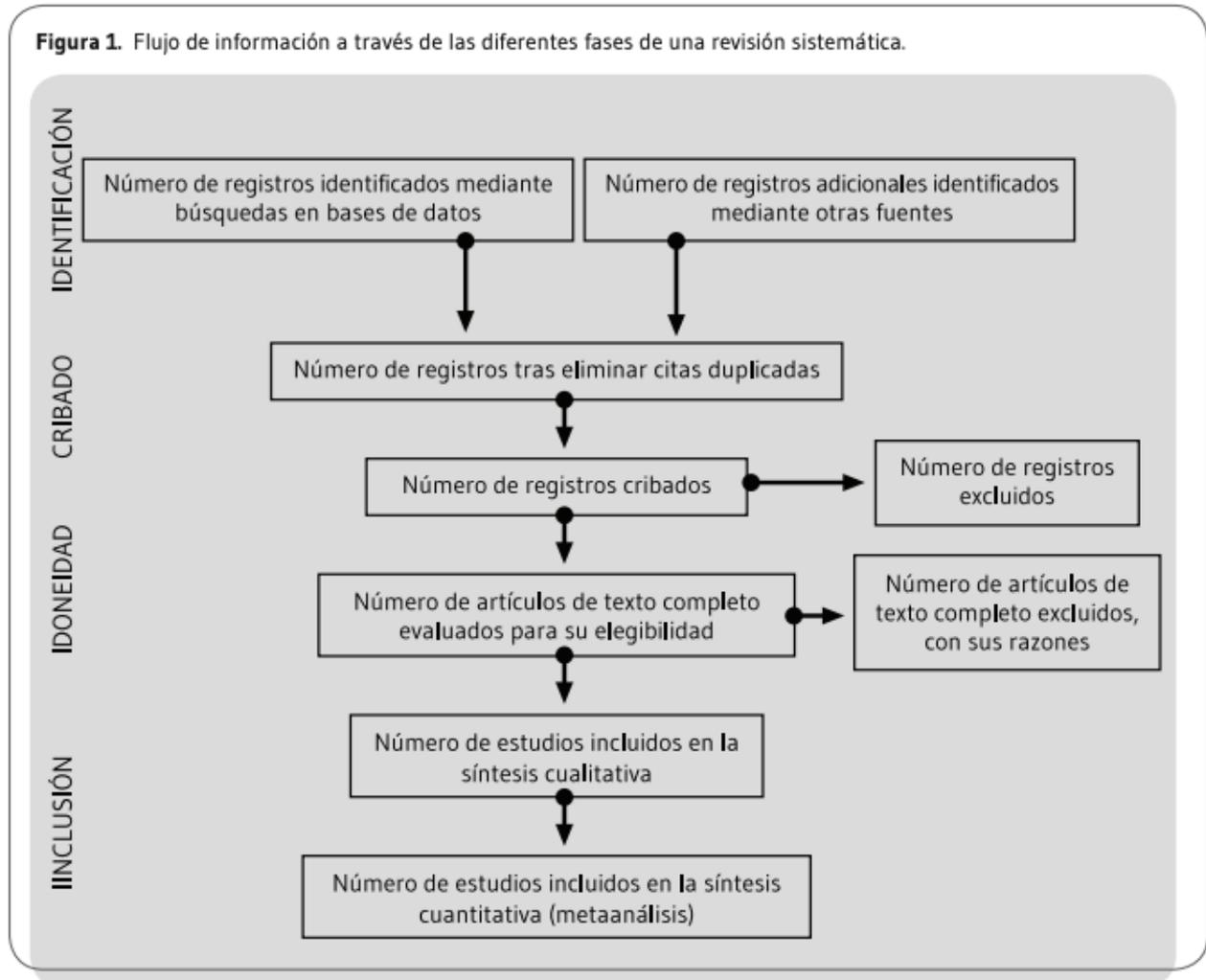
BIBLIOGRAFIA

1. Toma de decisiones compartidas: por una medicina cuidadosa y amable. Parte 1. - Por una Medicina Interna de Alto Valor [Internet]. [citado 22 de mayo de 2019]. Disponible en: <https://medicinainternaaltovalor.fesemi.org/el-universo-del-paciente/toma-de-decisiones-compartidas-por-una-medicina-cuidadosa-y-amable-parte-1/>
2. Relación L, Paciente M. La Relación Médico Paciente Patrimonio Cultural Inmaterial de la Humanidad 2017 Foro de la Profesión Médica de España [Internet]. [citado 22 de mayo de 2019]. Disponible en: https://www.cgcom.es/sites/default/files/relacion_medico_paciente/files/assets/common/downloads/publication.pdf
3. Montori VM, Kunneman M, Hargraves I, Brito JP. Shared decision making and the internist. Eur J Intern Med [Internet]. enero de 2017 [citado 22 de mayo de 2019];37:1-6. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0953620516303193>
4. Educainflamatoria. Enfermedad inflamatoria intestinal Crohn y Colitis ulcerosa - ¿En qué consiste la enfermedad? [Internet]. [citado 22 de mayo de 2019]. Disponible en: <https://www.educainflamatoria.com/en-que-consiste-la-enfermedad>
5. Díaz Fontela F, García Lledó J, Pérez Carazo L. Manual CTO de Medicina Digestiva. Man CTO Med Dig. 2017;10(Man. CTO Med. Dig.):128.
6. La enfermedad inflamatoria intestinal crece un 2,5% cada año en España [Internet]. [citado 22 de mayo de 2019]. Disponible en: <https://www.accuesp.com/la-enfermedad-inflamatoria-intestinal-crece-un-2-5-cada-ano-en-espana>
7. Remedios Martín Álvarez D. MESA. PLANES INDIVIDUALES. CUIDADOS CONCRETOS Y COMPARTIDOS [Internet]. [citado 22 de mayo de 2019]. Disponible en: <https://www.congresocronicos.org/wp-content/uploads/2018/03/Remedios-Martín.pdf>
8. Martín Fernández C, Maroto Martín C, Fernández Salazar L. Using the internet to evaluate the opinion of patients with inflammatory bowel disease with regard to the available information. Rev Española Enfermedades Dig [Internet]. 2018 [citado 22 de mayo de 2019];110. Disponible en: <https://online.reed.es/fichaArticulo.aspx?iarf=684763742230-414276194165>
9. Morishige R, Nakajima H, Yoshizawa K, Mahlich J, Sruamsiri R. Preferences Regarding Shared Decision-Making in Japanese Inflammatory Bowel Disease Patients. Adv Ther [Internet]. 2 de diciembre de 2016 [citado 22 de mayo de 2019];33(12):2242-56. Disponible en: <http://link.springer.com/10.1007/s12325-016-0436-0>
10. Mahlich J, Matsuoka K, Sruamsiri R. Shared Decision Making and Treatment Satisfaction in Japanese Patients with Inflammatory Bowel Disease. Dig Dis [Internet]. 2017 [citado 22 de mayo de 2019];35(5):454-62. Disponible en: <https://www.karger.com/Article/FullText/471795>
11. Siegel CA, Lofland JH, Naim A, Gollins J, Walls DM, Rudder LE, et al. Novel Statistical Approach to

- Determine Inflammatory Bowel Disease: Patients' Perspectives on Shared Decision Making. *Patient - Patient-Centered Outcomes Res* [Internet]. 12 de febrero de 2016 [citado 22 de mayo de 2019];9(1):79-89. Disponible en: <http://link.springer.com/10.1007/s40271-015-0126-z>
12. Cohan JN, Ozanne EM, Sewell JL, Hofer RK, Mahadevan U, Varma MG, et al. A Novel Decision Aid for Surgical Patients with Ulcerative Colitis. *Dis Colon Rectum* [Internet]. junio de 2016 [citado 22 de mayo de 2019];59(6):520-8. Disponible en: <http://insights.ovid.com/crossref?an=00003453-201606000-00007>
 13. Veilleux S, Noiseux I, Lachapelle N, Kohen R, Vachon L, Guay BW, et al. Patients' perception of their involvement in shared treatment decision making: Key factors in the treatment of inflammatory bowel disease. *Patient Educ Couns* [Internet]. febrero de 2018 [citado 22 de mayo de 2019];101(2):331-9. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0738399117304676>
 14. Thompson KD, Connor SJ, Walls DM, Gollins J, Stewart SK, Bewtra M, et al. Patients with Ulcerative Colitis Are More Concerned About Complications of Their Disease than Side Effects of Medications. *Inflamm Bowel Dis* [Internet]. abril de 2016 [citado 22 de mayo de 2019];22(4):940-7. Disponible en: <https://academic.oup.com/ibdjournal/article/22/4/940-947/4561820>
 15. Lesnovska KP, Hollman Frisman G, Hjortswang H, Hjelm K, Börjeson S. Health care as perceived by persons with inflammatory bowel disease - a focus group study. *J Clin Nurs* [Internet]. noviembre de 2017 [citado 22 de mayo de 2019];26(21-22):3677-87. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/jocn.13740>
 16. van Deen WK, Nguyen D, Duran NE, Kane E, van Oijen MGH, Hommes DW. Value redefined for inflammatory bowel disease patients: a choice-based conjoint analysis of patients' preferences. *Qual Life Res* [Internet]. febrero de 2017 [citado 22 de mayo de 2019];26(2):455-65. Disponible en: <http://link.springer.com/10.1007/s11136-016-1398-z>
 17. Kamp KJ, Brittain K. Factors that Influence Treatment and Non-treatment Decision Making Among Individuals with Inflammatory Bowel Disease: An Integrative Review. *Patient - Patient-Centered Outcomes Res* [Internet]. 8 de junio de 2018 [citado 22 de mayo de 2019];11(3):271-84. Disponible en: <http://link.springer.com/10.1007/s40271-017-0294-0>
 18. Wicks P, Brandes D, Park J, Liakhovitski D, Koudinova T, Sasane R. Preferred Features of Oral Treatments and Predictors of Non-Adherence: Two Web-Based Choice Experiments in Multiple Sclerosis Patients. *Interact J Med Res* [Internet]. 5 de marzo de 2015 [citado 22 de mayo de 2019];4(1):e6. Disponible en: <http://www.i-jmr.org/2015/1/e6/>
 19. Jae Myung Cha, Dong Il Park, Sang Hyoung Park, Jeong Eun Shin, Wan Soo Kim, and Suk KyunYang. Physicians Should Provide Shared Decision-Making for Anti-TNF Therapy to Inflammatory Bowel Disease Patients. 9 de octubre de 2019 [citado 22 de mayo de 2019]; Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27914136>

ANEXOS

Anexo 1. Declaración PRISMA 2009. Diagrama de flujo para Revisiones Sistemáticas.



Anexo 2. Escala de niveles de evidencia elaborada por el Centro de Medicina Basado en la Evidencia de Oxford.

Para la evaluación de la calidad metodológica de estudios observacionales, se seguirán los criterios detallados en la versión 2.1 de la escala de niveles de evidencia elaborada por el Centro de Medicina Basado en la Evidencia de Oxford y que se presenta a continuación.

Question	Step 1 (Level 1*)	Step 2 (Level 2*)	Step 3 (Level 3*)	Step 4 (Level 4*)	Step 5 (Level 5)
How common is the problem?	Local and current random sample surveys (or censuses)	Systematic review of surveys that allow matching to local circumstances**	Local non-random sample**	Case-series**	n/a
Is this diagnostic or monitoring test accurate? (Diagnosis)	Systematic review of cross sectional studies with consistently applied reference standard and blinding	Individual cross sectional studies with consistently applied reference standard and blinding	Non-consecutive studies, or studies without consistently applied reference standards**	Case-control studies, or "poor or non-independent reference standard**"	Mechanism-based reasoning
What will happen if we do not add a therapy? (Prognosis)	Systematic review of inception cohort studies	Inception cohort studies	Cohort study or control arm of randomized trial*	Case-series or case-control studies, or poor quality prognostic cohort study**	n/a
Does this intervention help? (Treatment Benefits)	Systematic review of randomized trials or <i>n</i> -of-1 trials	Randomized trial or observational study with dramatic effect	Non-randomized controlled cohort/follow-up study**	Case-series, case-control studies, or historically controlled studies**	Mechanism-based reasoning
What are the COMMON harms? (Treatment Harms)	Systematic review of randomized trials, systematic review of nested case-control studies, <i>n</i> -of-1 trial with the patient you are raising the question about, or observational study with dramatic effect	Individual randomized trial or (exceptionally) observational study with dramatic effect	Non-randomized controlled cohort/follow-up study (post-marketing surveillance) provided there are sufficient numbers to rule out a common harm. (For long-term harms the duration of follow-up must be sufficient.)**	Case-series, case-control, or historically controlled studies**	Mechanism-based reasoning
What are the RARE harms? (Treatment Harms)	Systematic review of randomized trials or <i>n</i> -of-1 trial	Randomized trial or (exceptionally) observational study with dramatic effect			
Is this (early detection) test worthwhile? (Screening)	Systematic review of randomized trials	Randomized trial	Non-randomized controlled cohort/follow-up study**	Case-series, case-control, or historically controlled studies**	Mechanism-based reasoning

Anexo 3. Tabla-resumen de los estudios incluidos en la revisión.

AUTOR Y AÑO	OBJETIVO	MÉTODO	TIPO DE ESTUDIO Y NIVEL DE EVIDENCIA (OCEBM)	RESULTADOS	CONCLUSIONES
Carmen Martín Fernández, Carlos Maroto Martín y Luis Fernández Salazar (8) 2018	Describir la valoración de los pacientes con EII sobre: la información con la que cuentan, cómo les informa su médico, cómo usan internet y qué factores predicen esta mejor valoración de la información.	Se diseñó una encuesta de 39 ítems.	Estudio observacional 2	Hemos recibido 420 encuestas. Los pacientes puntuaron con un 8/10 la información con la que contaban y el 71% consideraba que el médico informaba bien o muy bien. Se detectó una información escasa en el momento del diagnóstico del 58%; dudas después de la consulta del 25%.	Los pacientes consideran que están bien informados. La fuente de información que más valoran es el médico. Los tres aspectos sobre los cuales los pacientes dijeron buscar información con más frecuencia fueron las complicaciones, su evolución y aspectos relativos a la dieta.
Ryuji Morishige, Hiroshi Nakajima, Kazutake Yoshizawa, Jo`rg Mahlich, Rosarin Sruamsiri (9) 2016	Evaluar las preferencias de los pacientes con respecto a la TDC durante su tratamiento para la EII.	Se realizó una encuesta. Se preguntó por: características clínicas básicas, estado socioeconómico, historial médico, tratamiento y preferencias con respecto a la TDC. Las diferencias se analizaron mediante chi	Estudio observacional 2	1068 pacientes diagnosticados con EII en tratamiento cumplieron con los criterios de inclusión. De estos, 235 tenían CD y 800 UC; 33 no fueron especificados., La mayoría de estos pacientes consideraron que la TDC era muy importante. Además, el interés en la TDC se asoció fuertemente con ciertas comorbilidades de la enfermedad, el historial quirúrgico y el tratamiento actual.	La mayoría de los pacientes con EII deseaban tener un papel en su plan de tratamiento. Los resultados indican que la preferencia del paciente con respecto a la TDC fue impulsada por su percepción de la gravedad o la progresión de su enfermedad.

		cuadrado, pruebas t, análisis de regresión múltiple.			
Jorg Mahlich, Katsuyoshi Matsuoka, Rosarin Sruamsiri (10) 2017	Examinar si los pacientes están más satisfechos cuando ellos y sus médicos toman decisiones compartidas.	Se realizó una encuesta. Se evaluó la preferencia de los pacientes por la TDC y la participación real en sus decisiones de tratamiento. Se realizaron a través de regresiones logísticas univariadas y multivariadas.	Estudio observacional 2	Encontramos una clara correlación entre la medida en que los pacientes y sus médicos estuvieron de acuerdo en compartir la decisión y la satisfacción general de los pacientes con su tratamiento. Un ajuste excelente aumentó la proporción de probabilidades de estar satisfecho con el tratamiento en 16.48 (8.31–32.69).	Los médicos deben esperar un mejor cumplimiento cuando ellos y sus pacientes están de acuerdo en la medida en que se comparten las decisiones de tratamiento. Esto, a su vez, maximiza la probabilidad de éxito del tratamiento.
Corey A. Siegel, Jennifer H. Lofland, Ahmad Naim, Jan Gollins, Danielle M. Walls, Laura E. Rudder, Chuck Reynolds. 2015 (11)	Examinar las preferencias de los pacientes con EII respecto a la TDC utilizando tecnología estadística para analizar datos cualitativos.	Se realizaron dos grupos focales de pacientes para explorar las experiencias, preocupaciones y preferencias relacionadas con la TDC. Se realizó a través de una encuesta grabada en audio durante cada visita y se describió su seguimiento.	Estudio observacional 3	EL 66% de pacientes informaron un aumento de la satisfacción cuando participaron en la TDC. Se identificaron tres grupos en función de su participación en la TDC: Los pacientes muy satisfechos (18%) y satisfechos (48%) tuvieron una relación médica positiva y un alto/moderado nivel de confianza con su médico. Los pacientes insatisfechos (34%) tuvieron una vida muy afectada por la EII y bajo nivel de confianza, se mostraron escépticos acerca de la TDC.	Las perspectivas de los pacientes en este estudio indican un mayor deseo de tomar decisiones compartidas para determinar un plan óptimo de tratamiento de la EII.
Jessica n. Cohan, m.D. Elissa M. Ozanne,	Determinar si una ayuda para tomar decisiones de	Se seleccionaron pacientes con CU candidatos para ileostomía.	Estudio prospectivo de cohortes. 3	Se reclutaron 25 pacientes; Después de usar la ayuda en la decisión, el nivel de información mejoró	Una nueva ayuda en la TDC para pacientes quirúrgicos con CU parece ser

Ph.D. Justin L. Sewell, M.D., M.P.H. Rebecca K. hofer, B.a. Uma Mahadevan, M.D. Madhulika G. Varma, M.D.Emily finlayson, m.D., m.s. 2015 (12)	tratamiento es eficaz para los pacientes quirúrgicos con CU y sus cirujanos.	Usaron una ayuda de decisión multilingüe antes de reunirse con el cirujano. Medimos los cambios en la información, las preferencias, la etapa y preparación para la TDC y la satisfacción del paciente y del cirujano.		en un 39%, 6 pacientes cambiaron de tratamiento y 8 informaron una mayor seguridad en la preferencia. La mediana de la preparación para la toma de decisiones fue 75/100. La satisfacción del paciente y el cirujano con la TDC fueron altas. Los pacientes que previamente se sometieron a una colectomía tuvieron una preparación más baja para la TDC.	eficaz y aceptable en pacientes y cirujanos de diversos entornos clínicos. Los pacientes que aún no han iniciado el tratamiento quirúrgico parecen beneficiarse más.
Sophie Veilleux, Isabelle Noiseux, Nathalie Lachapelle, Rita Kohen, Luc Vachon, Brian White Guay, Alain Bitton, John D. Rioux, (13) 2017	Caracterizar las relaciones entre la calidad de la información proporcionada por el médico, la participación en la TDC y la satisfacción y ansiedad relacionados con el tratamiento de la EII.	Se realizó una encuesta en 200 pacientes con EII. El modelo teórico de TDC se ajustó utilizando análisis de trayectoria. Se utilizó el software SAS el análisis estadístico.	Estudio observacional 2	La calidad de la transferencia de conocimientos se asocia significativamente con los componentes de la TDC: mayor comprensión de la información, mayor participación del paciente y mayor seguridad en la decisión sobre el tratamiento. Y como resultado mayor satisfacción y menor ansiedad con respecto a la selección del tratamiento.	Este estudio demuestra la importancia de involucrar a los pacientes en la TDC en el tratamiento de la EII.
Kimberly D. Thompson, MS, Susan J. Connor, MD, Danielle M. Walls,	Comprender qué aspectos de la CU preocupan más a los pacientes y las preferencias sobre las	Se encuestó a pacientes con CU. Se usó un análisis cuantitativo estándar y análisis de conglomerado para los resultados.	Estudio observacional 2	460 pacientes con CU respondieron la encuesta. EL 87% querían compartir la toma de decisiones sobre el tratamiento con sus médicos. El 98% quería mas infomación. La preocupaciones principales eran: el riesgo de cáncer (37%)	Para facilitar las decisiones de tratamiento para los pacientes con CU, además de revisar los beneficios y riesgos de los medicamentos,

MA,k Jan Gollins, MBA, Sabrina K. Stewart y ass. (14) 2016	opciones de tratamiento.			y la necesidad de una ileostomía (29%). El 14% de los pacientes indicó que los efectos secundarios de los medicamentos eran su mayor preocupación.	también es importante analizar las mejores estrategias para disminuir el riesgo de colectomía y cáncer colo-rectal.
Katarina Pihl Lesnovska(15) 2017	Explorar las percepciones de la asistencia sanitaria en pacientes con EII.	Se realizaron encuestas en cinco grupos focales con personas adultas con EII.	Estudio observacional 3	Los pacientes con EII quieren ser tratadas con respeto, experimentar confianza y obtener información en el momento adecuado. También esperan participar en la TDC, mejorar la comunicación y encontrarse con profesionales de la salud competentes.	Un enfoque centrado en el paciente, considerándolos expertos en su propia salud y colaborando con el personal de atención médica, es importante para llegar a una organización de atención médica de alta calidad para pacientes con EII.
Jae Myung Cha, Dong Il Park, Sang Hyoung Park, Jeong Eun Shin, Wan Soo Kim, and Suk-Kyun Yang (19) 2016	Evaluar las preferencias en la terapias anti-TNF y la TDC para los pacientes con EII.	Se realizó una encuesta para determinar las preferencias en la terapia anti-TNF subcutánea. Realizamos un análisis de regresión logística para el nivel de ingresos, eventos adversos previos y duración de la enfermedad.	Estudio observacional 2	El 58.4% de los pacientes prefirieron la TDC. El 73,4% prefirieron las terapias iv sobre las subcutáneas. El 63.1% de los pacientes que habían recibido anti-TNF previamente informaron que querían cambiar a regímenes alternativos. Pacientes con niveles de ingreso más altos o que experimentaron los eventos adversos con la medicación previa y los pacientes con una duración prolongada de la enfermedad prefirieron la terapia anti-TNF subcutánea.	Los altos niveles de ingresos y un evento adverso con medicación previa fueron predictores independientes de preferencia al tratamiento anti-TNF subcutáneo. Por lo tanto, los médicos deben proporcionar decisiones compartidas a sus pacientes con EII para el modo de administración anti-TNF.

Welmoed K. van Deen' Dominic Nguyen' Natalie E. Duran' Ellen Kane' Martijn G. H. van Oijen Daniel W. Hommes 2016 (16)	Desarrollar una métrica de resultados única, basada en las preferencias, que se pueda utilizar para cuantificar el valor general de la salud en la EII.	Se realizó una encuesta basada en las preferencias que los pacientes con diferentes niveles de control de la enfermedad (CE), calidad de vida (CV) y productividad (Pr).	Estudio observacional 2	Se incluyeron 210 pacientes con EII. Se observaron grandes diferencias en las preferencias. En general, la calidad de vida fue más importante para los pacientes que el CE o la Pr.	Mostramos la viabilidad de crear una única métrica de resultado en la EII que incorpore los valores de los pacientes mediante un cuestionario basado en las preferencias.
Kendra J. Kamp Kelly Brittain (17) 2018	Identificar los factores que influyen en la TDC de tratamiento y no tratamiento en la EII.	Se realizó una revisión sistemática. Se utilizaron: estudios transversales que usaron encuestas y una revisión bibliográfica de estudios cuantitativos de las preferencias de pacientes con EII.	Revisión Sistemática 1	los síntomas experimentados, las recomendaciones del médico, los factores psicosociales y las necesidades informativas influyen en las decisiones sobre el tratamiento. Un par de artículos se centraron en decisiones de no tratamiento, como la modificación de la dieta. Esta revisión no pudo identificar la literatura relacionada adherencia a la medicación, el manejo del estrés, el seguimiento de los síntomas y la detección temprana de brotes.	Los pacientes con EII toman decisiones tanto de tratamiento como de no tratamiento en un esfuerzo por mejorar los síntomas, la actividad de la enfermedad y la calidad de vida. Las ayudas para facilitar la TDC pueden utilizarse al tomar decisiones quirúrgicas y de no tratamiento. Se debe desarrollar un entorno de atención centrado en el paciente.