

Codisseny d'una eina web per fomentar les decisions compartides en persones amb esclerosi múltiple

Montse Moharra Francès¹, Miguel Ángel Robles Sánchez^{2,3}

¹Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS). Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Barcelona; ²Centre d'Esclerosi Múltiple de Catalunya. Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus. Institut Català de la Salut. Barcelona; ³Grup d'Investigació en Salut i Atenció Sanitària. Facultat d'Infermeria. Universitat de Girona. Girona.

Introducció

L'esclerosi múltiple és una malaltia crònica i degenerativa del sistema nerviós central de base autoimmunitària que cursa amb clínica variable i discapacitat progressiva¹. A Espanya hi ha 80-100 pacients amb esclerosi múltiple per cada 100.000 habitants, això suposa un total de 50.000 casos². La identificació i la solució de les seves necessitats sanitàries es relaciona directament amb el seu benestar i la qualitat de vida^{3,4}; a més, els sistemes de salut orientats cap a la seva resolució són més efectius, costen menys i milloren l'alfabetització en salut i la participació del pacient⁵.

Tenint en compte que en l'esclerosi múltiple hi ha múltiples opcions terapèutiques, amb un perfil d'efectivitat i efectes secundaris molt divers, les persones poden experimentar un alt grau de conflicte decisional en el moment d'escollir qualsevol tractament, essent necessari l'acompanyament proporcionat pels professionals sanitaris durant la presa de decisions⁶.

Aquest procés, anomenat *shared decision-making* (presa de decisions compartida), implica que els professionals sanitaris i les persones treballen junts per seleccionar les intervencions o tractaments segons l'evidència científica i les preferències informades de la persona⁷⁻⁹. L'objectiu és arribar a una decisió compartida on es comuniqui l'evidència millor i més actualitzada prenent en consideració els valors individuals de la persona^{10,11}, respectant la seva autonomia i fomentant la seva participació¹².

Per donar suport a les persones per escollir el seu tractament s'han desenvolupat algunes eines d'ajuda a la presa de decisions¹¹. Segons l'última revisió sistemàtica Cochrane, proporcionen informació i donen su-

port durant el procés de formació d'una preferència, milloren el coneixement i les expectatives, disminueixen el conflicte decisional i el nombre de decisions postergades, faciliten l'acord entre l'elecció i els valors de la persona, milloren la seva participació i fomenten l'adherència terapèutica¹³.

Ara com ara no hi ha cap web o eina de suport a la presa de decisions compartides específica per esclerosi múltiple a Espanya. Per tant, per apoderar les persones amb esclerosi múltiple en la gestió de la seva salut és essencial desenvolupar un lloc web i una eina de suport que permetin involucrar persones en la seva pròpia assistència sanitària i millorar la seva alfabetització en salut, promouent un model de presa de decisions compartit per a la selecció del tractament de l'esclerosi múltiple.

Metodologia

Els continguts específics per al web i l'eina d'esclerosi múltiple es van elaborar entre 2017 i 2019 sobre la base dels resultats d'un estudi de grups focals previ (pendent de publicació) que va permetre identificar els components essencials en la presa de decisions compartides autopercebuts per persones amb aquesta malaltia.

Per desenvolupar els continguts es va seleccionar un grup d'experts integrat per neuròlegs especialistes en esclerosi múltiple, infermeres especialitzades en esclerosi múltiple, experts en alfabetització sanitària, membres de la coordinació de la iniciativa Decisions Compartides de Catalunya, tècnics informàtics i la direcció executiva de l'Associació de Pacients d'Esclerosi Múltiple.

Els continguts van ser revisats i modificats en rondes consecutives segons les aportacions i comentaris de 10 pacients amb esclerosi múltiple remitent-recurrent de dues regions sanitàries del territori (Barcelona i Girona) per verificar la seva comprensibilitat. La Societat Catalana de Neurologia va realitzar una revisió final dels continguts de consens. L'eina de suport es va codissenyar¹⁴ entre el grup d'experts i el grup de pacients a partir dels continguts generats prèviament. Cadascuna de les pantalles incloses a l'eina es va acordar entre el grup d'experts i els dos grups

Correspondència: Montse Moharra
Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries (AQuAS)
C/ Roc Boronat, 81-95, segona planta
08005 Barcelona
Tel. 935 513 900
Adreça electrònica: mmoharra@gencat.cat
Pàgina web: <http://aquas.gencat.cat>

de pacients. Es van incloure suggeriments, aportacions i modificacions presentades per ambdós grups.

L'any 2005, l'International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Collaboration¹⁵ va definir els criteris per avaluar la qualitat dels llocs web i les eines de suport relatives a les intervencions sanitàries de presa de decisions; aquests criteris es van revisar el 2013. Es van seguir les indicacions del manual per avaluar els continguts, el desenvolupament de processos i l'eficàcia del lloc web i l'eina de suport¹⁶.

Resultats

S'acordà proporcionar informació accessible, rigorosa i actualitzada, utilitzant un llenguatge fàcil d'entendre en referència a l'esclerosi múltiple i les opcions de teràpia disponibles. Els continguts els va proposar i desenvolupar un grup d'experts en 8 rondes consecutives. Un cop elaborada la proposta de continguts, es va tornar a revisar i modificar en rondes consecutives a partir de les contribucions, comentaris i suggeriments realitzats per dos grups de pacients amb esclerosi múltiple (cinc persones de la regió sanitària de Barcelona i cinc de Girona) fins obtenir una versió de consens, que va incloure: informació general sobre esclerosi múltiple, informació sobre el tractament integral, una graella d'opcions amb tots els aspectes relacionats amb cadascun dels fàrmacs per a l'esclerosi múltiple remitent-recurrent, l'eina d'ajuda a la presa de decisions i testimonis de persones que havien estat sotmeses al procés de selecció del tractament. La Societat Catalana de Neurologia va fer una revisió final de tots els continguts per comprovar el seu rigor científic i la fiabilitat.

L'esquema general de l'eina d'ajuda inclou una pantalla introductòria per explicar el propòsit i el funcionament de l'aplicació, que consisteix en ajudar les persones amb esclerosi múltiple remitent-recurrent en la selecció d'una opció de tractament mitjançant la navegació guiada amb l'aplicació. Després de la pantalla introductòria, els participants tenen la possibilitat d'introduir el perfil de la seva malaltia. Els grups de pacients van destacar la necessitat d'una pantalla de perfil, per dirigir les persones directament als medicaments disponibles per a la seva situació clínica a partir dels criteris d'accés a cada tractament establerts per les institucions sanitàries de la regió. Segons aquests criteris, les persones poden rebre tractament per a formes d'esclerosi múltiple amb activitat de malaltia moderada (quan es pateixen pocs brots en molt temps i quan aquests deixen poques seqüeles) i per a formes amb alta activitat (el nombre de brots és major en menys temps i queden seqüeles al llarg del temps); a més, es va permetre una tercera opció on poden navegar sense restriccions si el perfil de la malaltia és desconegut.

Aleshores, es pot triar un dels tres criteris següents com el primer pas per iniciar el procés de selecció del fàr-

mac: efectivitat (capacitat del tractament per reduir el nombre de brots), freqüència o via d'administració. La resta de criteris es poden seleccionar consecutivament. Es va acordar per consens classificar els tractaments en tres rangs d'efectivitat: tractaments amb efectivitat propera al 33%, tractaments amb una efectivitat propera al 50% i tractaments amb una efectivitat > 50%. Els resultats obtinguts als estudis pivotals sobre cada opció de tractament es van utilitzar com a indicador per a definir la taxa de reducció de brots a l'eina i al web. Es va acordar definir la freqüència com la periodicitat amb la qual el pacient desitja rebre el tractament i la via d'administració com la forma en què la persona desitja rebre el tractament segons les indicacions recollides a la fitxa tècnica de cada tractament.

Després de la selecció consecutiva dels tres criteris, l'individu obté l'opció de tractament i es pot descarregar un document que conté infografies i informació escrita sobre tots els aspectes relacionats amb el fàrmac seleccionat (inclosos els efectes secundaris).

Cadascuna de les pantalles incloses a l'eina es va acordar entre el grup d'experts i els dos grups de pacients. Es van incloure suggeriments, aportacions i modificacions presentades per ambdós grups.

El lloc web i l'eina de suport estan disponibles en accés obert a través de Canal Salut (<http://decisionscpartides.gencat.cat/ca/inici/>) de la Generalitat de Catalunya^{17,18}. Els continguts han estat traduïts al català, al castellà i a l'anglès per facilitar-ne la difusió sense restriccions lingüístiques. El juliol de 2019 es va realitzar la segona versió dels continguts per incloure les darreres opcions de tractament disponibles (Figura 1).

Conclusions

La revisió realitzada per Colligan sobre presa de decisions compartida¹⁹ identifica les principals eines web dissenyades fins aquell moment en esclerosi múltiple; la majoria inclou una explicació sobre perquè és necessari prendre una decisió i proporciona informació general sobre la malaltia i la utilitat dels tractaments en l'esclerosi múltiple remitent-recurrent. Independentment dels diferents enfocaments utilitzats per aquestes eines, estan en línia amb els elements inclosos en el present estudi.

Pel que fa al desenvolupament dels continguts del web i l'eina de suport, es va utilitzar el codisseny, metodologia que consisteix a treballar conjuntament amb tots els actors implicats en un procés de salut per a desenvolupar, millorar i implementar intervencions de salut^{14,20}. En aquest sentit, es va incloure l'associació nacional de pacients i dues poblacions de persones amb esclerosi múltiple. A més, la seva participació es va sol·licitar des de la planificació fins al desenvolupament final de l'eina web, d'acord amb les recomanacions actuals^{9,22}. Per això, el present estudi ha permès elaborar una eina web que s'alinea amb les

Generalitat de Catalunya
gencat.cat

Decisions compartides

Inici | Què és? | Recursos i grups de suport | **Decidir sobre** | Galeria multimèdia | Actualitat | Contacte

Inici > Decidir sobre > Esclerosi múltiple > SELECCIONEM: eina d'ajuda a la presa de decisions

SELECCIONEM

Aquesta aplicació pot ajudar-te a col·laborar amb el teu metge per escollir el tractament farmacològic en el cas de l'esclerosi múltiple remitent-recurrent.

Per altres tipus d'esclerosi múltiple (com poden ser les formes progressives que no presenten brots) t'aconsellem que consultis amb l'equip de neurologia de la teva unitat.

Actualment existeixen diversos tractaments per l'esclerosi múltiple remitent-recurrent. Per ajudar-te a seleccionar quina és l'opció que millor s'adapta a tu et demanarem que triïs diverses opcions en aquesta aplicació.

Durant el procés anirem guiant-te i et mostrarem activades aquelles opcions disponibles segons el que vagis triant.

COMENÇAR

FIGURA 1. Eina d'ajuda a les decisions compartides per a esclerosi múltiple

necessitats i demandes manifestades per la població diana a la qual va dirigida la intervenció.

A més, els continguts del web, que inclouen informació general sobre la malaltia, el tractament integral i les opcions terapèutiques disponibles, proporcionen informació accessible telemàticament, eliminen barreres d'accés al sistema sanitari i faciliten la navegabilitat pel sistema sanitari²³, amb un llenguatge de fàcil comprensió, informació actualitzada i basada en l'evidència científica. Això fomenta un nivell suficient d'alfabetització sanitària necessari perquè les persones amb una malaltia crònica puguin participar activament en la gestió de la seva malaltia i procedir adequadament en la presa de decisions, tal i com recomana la bibliografia^{24,25} sobre aquesta temàtica.

En el moment de sospesar les opcions, sempre s'ha d'intentar minimitzar els riscos associats a la manca de comprensió²⁶⁻²⁸; per això, també és necessària una adaptació de la presentació de les dades, que faciliti la *health numeracy*²⁹, utilitzant gràfics visuals per ajudar a la comprensió de la informació i, preferiblement, percentatges i freqüències absolutes respecte a les opcions.

En conclusió, l'eina web facilitarà el procés de selecció de la millor opció de tractament per a la persona, respectant les seves preferències i valors. Alhora representa un element de suport en la pràctica clínica dels professionals sanitaris que acompanyen la persona en aquest procés, garantint una assistència de qualitat.

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

1. Grupo de trabajo de la Guía de práctica clínica sobre la atención a las personas con esclerosis. Guía de práctica clínica sobre la atención a las personas con esclerosis múltiple. Barcelona: Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut. Servei Català de la Salut. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2012.
2. Otero-Romero S, Roura P, Solà J, Altimiras J, Sastre-Garriga J, Nos C, et al. Increase in the prevalence of multiple sclerosis over a 17-year period in Osona, Catalonia, Spain. *Mult Scler*. 2013;19(2):245-8.
3. MacLurg K, Reilly P, Hawkins S, Gray O, Evason E, Whittington D. A primary care-based needs assessment of people with multiple sclerosis. *Br J Gen Pract*. 2005;55(514):378-83.
4. McCabe MP, Roberts C, Firth L. Satisfaction with services among people with progressive neurological illnesses and their carers in Australia. *Nurs Health Sci*. 2008;10(3):209-15.
5. WHO Regional Office for Europe. What are integrated people-centred health services? Geneva (Switzerland): WHO; 2016. Consult-

- able a: <https://www.who.int/service-delivery/safety/areas/people-centred-care/ipchs-what/en>. Accés: març de 2020.
6. Robles-Sanchez MA, Porter B. The role of the MS clinical nurse specialist in the management of disease-modifying drugs. *Br J Neurosci Nurs*. 2015;11(6):272-8.
 7. Elwyn G, Edwards A, Gwyn R, Grol R. Towards a feasible model for shared decision making: focus group study with general practice registrars. *BMJ*. 1999;319(7212):753-6.
 8. Pierce PF, Hicks FD. Patient decision-making behavior: an emerging paradigm for nursing science. *Nurs Res*. 2001;50(5):267-74.
 9. Coulter A, Collins A. Making shared decision-making a reality. No decision about me, without me. London (United Kingdom): The King's Fund; 2011.
 10. Elwyn G, O'Connor A, Stacey D, Volk R, Edwards A, Coulter A, et al. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. *BMJ*. 2006;333(7565):417.
 11. Kasper J, Köpke S, Mühlhauser I, Nübling M, Heesen C. Informed shared decision making about immunotherapy for patients with multiple sclerosis (ISDIMS): a randomized controlled trial. *Eur J Neurol*. 2008;15(12):1345-52.
 12. Elwyn G, Laitner S, Coulter A, Walker E, Watson P, Thomson R. Implementing shared decision making in the NHS. *BMJ*. 2010;341:c5146.
 13. Stacey D, Légaré F, Col NF, Bennett CL, Barry MJ, Eden KB, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *The Cochrane database of systematic reviews*. Chichester (United Kingdom): John Wiley & Sons, Ltd; 2014. CD001431.
 14. Hertel E, Cheadle A, Matthys J, Coleman K, Gray M, Robbins M, et al. Engaging patients in primary care design: An evaluation of a novel approach to codesigning care. *Heal Expect*. 2019;22(4):609-16.
 15. Volk RJ, Llewellyn-Thomas H, Stacey D, Elwyn G. Ten years of the International Patient Decision Aid Standards Collaboration: evolution of the core dimensions for assessing the quality of patient decision aids. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2013 Nov 29;13(S2):S1.
 16. Perestelo-Pérez L, Pérez-Ramos J, Rivero-Santana A, Carballo-González D, Serrano-Aguilar P, Grupo de Trabajo del manual metodológico para evaluar la calidad de las HATD. Manual con criterios de evaluación y validación de las Herramientas de Ayuda para la Toma de Decisiones. Santa Cruz de Tenerife: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud; 2013. Consultable a: https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2019/01/sescs-2013_hatd.pdf. Accés: març de 2020.
 17. Robles-Sánchez MA, Ramió-Torrentà L, Bertran-Noguer C, Agencia de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya, Fundació Esclerosi Múltiple. Esclerosi múltiple. *Decisiones compartides*; 2019. Consultable a: http://decisionescompartides.gencat.cat/ca/decidir-sobre/esclerosi_multiple. Accés: març de 2020.
 18. Robles-Sánchez MA, Ramió-Torrentà L, Bertran-Noguer C, Agencia de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya, Fundació Esclerosi Múltiple. Multiple sclerosis. *Shared decisions*. 2019. Consultable a: http://decisionescompartides.gencat.cat/en/decidir-sobre/esclerosi_multiple/index.html. Accés: març de 2020.
 19. Colligan E, Metzler A, Tiryaki E. Shared decision-making in multiple sclerosis: A review. *Mult Scler J*. 2017;23(2):185-90.
 20. Robert G, Cornwell J, Locock L, Purushotham A, Sturmey G, Gager M. Patients and staff as codesigners of healthcare services. *BMJ*. 2015;350(feb10 14):g7714.
 21. Pla de salut de Catalunya 2016-2020. Barcelona: Direcció General de Planificació en Salut. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut; 2016.
 22. Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff (Millwood)*. 2013;32(2):223-31.
 23. Coulter A. Measuring what matters to patients. *BMJ*. 2017;356:j816.
 24. Institute of Medicine (IOM). *Informed consent and health literacy: Workshop summary*. Washington, D.C. (US): National Academies Press; 2015.
 25. Madsen C, Fraser A. Supporting patients in shared decision making in clinical practice. *Nurs Stand*. 2015;29(31):50-7.
 26. Zipkin DA, Umscheid CA, Keating NL, Allen E, Aung K, Beyth R, et al. Evidence-based risk communication: a systematic review. *Ann Intern Med*. 2014;161(4):270-80.
 27. West HF, Baile WF. "Tell me what you understand": the importance of checking for patient understanding. *J Support Oncol*. 2010;8(5):216-8.
 28. McCaffery KJ, Holmes-Rovner M, Smith SK, Rovner D, Nutbeam D, Clayman ML, et al. Addressing health literacy in patient decision aids. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2013;13 Suppl 2:S10.
 29. Pons Ràfols JMV, Moharra Francés M. Decisiones compartidas. *Med Clin (Barc)*. 2016;146(5):205-6.