

EDITORIAL

La relación entre el personal sanitario y el paciente ha estado dominada tradicionalmente por un modelo paternalista, en el que el médico tomaba las decisiones. La participación del enfermo y su familiar se limitaba al acatamiento y obediencia del tratamiento médico prescrito, que siempre era la mejor opción para el paciente.

En las últimas décadas el modelo de relación médico-paciente ha cambiado, de modo que el médico informa del diagnóstico, expone las alternativas terapéuticas, sus riesgos y beneficios, y el paciente consiente y decide, como persona autónoma de acuerdo a sus valores y preferencias, con el asesoramiento de los profesionales sanitarios. Este proceso basado en la confianza y el respeto mutuo, se denomina decisión médica compartida. En el tratamiento del cáncer, ya sea en estadios precoces o avanzados, pueden darse condiciones de incertidumbre acerca de la eficacia de diferentes opciones terapéuticas o preventivas con diferentes consecuencias para la calidad de vida de la persona implicada y sus familiares, en estos casos donde las alternativas están equilibradas o equiponderadas los valores y preferencias del usuario son de especial relevancia. Tanto las sociedades profesionales como las asociaciones de pacientes se han pronunciado claramente a favor de la participación activa del paciente.

En general, las personas que están implicadas en la decisión suelen estar más satisfechas con la atención que reciben, presentan mejorías en su calidad de vida, actividad social, estado físico y menores síntomas colaterales. No obstante, los pacientes enfrentados a diferentes opciones para la detección precoz o el tratamiento del cáncer es probable que experimenten un conflicto decisional, que acontece cuando las personas experimentan incer-

tidumbre acerca del curso de acción que habrá que tomar cuando la elección implica riesgos, pérdidas, arrepentimiento o desafíos a los valores personales, cuando esto sucede es probable que cambien de opinión, dilaten la decisión, lamenten la elección, muestren falta de conocimiento o culpen al personal sanitario. Los signos de este conflicto decisional son además de la incertidumbre, la preocupación con la decisión y sus resultados posibles, y respuestas de estrés. Esta claro que para que la decisión compartida se realice de modo efectivo es necesario ayudar al paciente y sus familiares a la toma de decisión, y para ello se han diseñado métodos y procedimiento para facilitar este proceso. Estas ayudas a la decisión son herramientas útiles para reducir el conflicto decisional, aumentar los conocimientos de los pacientes y alcanzar decisiones congruentes con sus valores y preferencias.

El objetivo de esta monografía es exponer el estado actual y las perspectivas futuras de la decisión compartida y las ayudas a la decisión de los pacientes oncológicos. Han participado en este número destacados expertos de reconocido prestigio internacional en esta área. En primer lugar se presenta el concepto y las implicaciones de la decisión compartida (Lilisbeth Perestelo-Pérez, Jeanette Pérez-Ramos, Amado Rivero-Santana y Marién González-Lorenzo). Cathy Charles, Amiram Gafni y Emily Freeman exponen los problemas y limitaciones de la implementación de las ayudas a la toma de decisión. Michael J. Barry Presidente de la *Society for Medical Decision-Making* de Harvard expone las ayudas para la decisión en el caso del cáncer de próstata. Laurie Elit, Cathy Charles y Amiram Gafni abordan las ayudas a la decisión en el cáncer de ovario. Begoña Bermejo, Vicenta Almo-

nacid, y Ana Lluch del Hospital Clínico Universitario Valencia. Desarrollan el tema de la decisión sobre temas de fertilidad en cáncer oncológico. Elissa Ozanne y Laura Esserman tratan la decisión en la prevención del cáncer de mama, y Karen Sepucha en el tratamiento. María Soriano, Juan Antonio Blasco, Fátima Izquierdo y Mercedes Guerra de la Agencia Laín Entralgo de Madrid revisan las ayudas a la decisión en el cáncer de colon. Juan A. Cruzado aborda el consejo genético. Emilia Arrighi, Albert J. Jovell y María Dolores Navarro de la Universidad de pacientes presentan un estudio acerca de las actitudes ante participación de personas afectadas de cáncer. A continuación, se presentan dos instrumentos de ayuda a la toma de decisión desarrollados en Andalucía, sobre cáncer de mama y de próstata. Por último, Mar Antoni Broggi presenta una reflexión sobre la actitud del profesional sanitario ante los valores del enfermo en la decisión. Tras los artículos que integran el monográfico se han incluido tres interesantes artículos que completan este volumen.

Los clínicos e investigadores que han elaborado en esta monografía, lo han hecho con ilusión y el propósito de que en la atención a las personas afectadas de cáncer sea práctica habitual tomar decisiones de alta calidad que equilibren la autonomía del paciente con la experiencia del clínico, estimulando un diálogo abierto entre los pacientes y su equipo oncológico y compartiendo la responsabilidad de estas decisiones. La decisión compartida no es todavía la práctica habitual en la atención oncológica, para conseguir que así sea se requiere un cambio en actitudes, formación en habilidades de comunicación de los sanitarios e implementación de ayudas a la decisión para el paciente y su familia. Esperamos que este trabajo contribuya a lograr ese objetivo.

*Juan A. Cruzado¹,
Lilisbeth Perestelo-Pérez²,
y María Soriano³
Editores del número monográfico*

¹ *Universidad Complutense de Madrid*

² *Servicio de Evaluación del Servicio
Canario de la Salud*

³ *Agencia Laín Entralgo. Comunidad de
Madrid*