

HERRAMIENTAS DE AYUDA A LA TOMA DE DECISIONES EN CÁNCER COLORRECTAL: UNA REVISIÓN

María Soriano, Juan Antonio Blasco, Fátima Izquierdo y Mercedes Guerra

Unidad de evaluación de Tecnologías Sanitarias(UETS). Agencia Laín Entralgo. Comunidad de Madrid

Resumen

Objetivo: El objetivo de este trabajo es conocer los estudios publicados en los diez últimos años sobre la utilización de herramientas de ayuda a la toma de decisiones en pacientes con cáncer colorrectal, en cualquiera de las fases de la enfermedad. Así como localizar las herramientas de ayuda a la toma de decisiones que están disponibles.

Método: Se ha realizado una revisión de la literatura desde el 2000 hasta el 2010 en las bases *MEDLINE*, *PsycINFO*, *EMBASE* y *Cochrane*. Así como una búsqueda en páginas webs de distintas organizaciones para la localización de herramientas disponibles

Resultados: Una vez realizada la selección de los artículos, se contó con 10 artículos que presentan herramientas, evalúan las preferencias de los pacientes a la hora de tomar decisiones, evalúan las estrategias de distribución de dichas herramientas o se evalúa la forma más eficaz de presentar la información en las herramientas. A través de la búsqueda realizada mediante las páginas webs de las organizaciones se encontraron seis herramientas propiamente dichas sobre el cribado de cáncer colorrectal.

Conclusiones: cada vez es mayor el interés por implicar al paciente en la toma de decisiones con respecto al cáncer colorrectal. Para ello se hace necesaria la evaluación de las preferencias y valores de los pacientes y por eso el uso de herramientas de ayuda a la toma de decisiones puede ayudar a los profesionales en esa evaluación y a los pacientes, además

Abstract

Aim: The objective is to collect available patient decision aids (PDA) for colorectal cancer in any of the stages of the disease and to gather published studies about the use of these tools in the last ten years

Methods: A systematic review (SR) of tools for Decision-making Aid in colorectal cancer was performed since year 2000. Search includes main databases (*MEDLINE*, *PsycINFO*, *EMBASE*, *Cochrane*) as well as websites of institutions working with PDAs to search available tools.

Results: After the appraisal of the found articles, we finally selected 10 studies with PDA for colorectal cancer in which patients preferences in the decision making process, disseminating strategies of the tools or the way of presenting patient information were assessed. Through the websites of institutions working with PDAs we found six tools about screening in colorectal cancer.

Conclusions: There is a growing interest to involve patients with colorectal cancer in the decision making process. To do so, it's necessary to assess patients' values and preferences and that's why PDAs are effective in helping both, professionals and patients. They are useful for professionals for this assessment process, and also for patients, not just to make a decision but also for being satisfied with the final decision

Key words: Shared decision, decision making, patient decision aids, patients preferences colorectal cancer, oncology.

Correspondencia:

María Soriano Cirugeda
Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (UETS)
Agencia Laín Entralgo. Consejería de Sanidad (Comunidad de Madrid)
C/ Gran Vía, 27. 28013 Madrid
E-mail: maria.soriano@uets.info

de a tomar la decisión, a sentirse satisfecho con ella.

Palabras clave: Toma de decisiones, pacientes, ayudas a la decisión, preferencias de los pacientes, cáncer colorrectal, oncología.

INTRODUCCIÓN

El cáncer colorrectal representa en conjunto el 15% de los tumores diagnosticados en el hombre⁽¹⁾. Es la segunda causa de muerte por cáncer tanto en Estados Unidos como en la Unión Europea⁽²⁻⁴⁾. Después del cáncer de mama, es el tipo de cáncer más diagnosticado en mujeres (13,1% del total), y en hombres es el tercer tipo de cáncer más diagnosticado (12,8% del total) después del de próstata y el de pulmón⁽⁴⁾.

En España, según el Centro Nacional de Epidemiología se estima que en 2004, el número de casos nuevos por año se situaba en torno a los 21.000 en ambos sexos, y el de defunciones alrededor de los 11.900. El número de casos prevalentes en los últimos años es de 64.000-28.000 mujeres y 36.000 varones. La mortalidad es muy elevada, constituyendo la segunda localización tumoral en importancia en hombres y en mujeres⁽⁵⁾.

Es uno de los tipos de cáncer más prevalentes⁽¹⁻⁵⁾ y debido a esto, cada vez son más los pacientes que deben enfrentarse a múltiples decisiones con respecto al diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la enfermedad.

El punto de partida del tratamiento del cáncer colorrectal es el diagnóstico precoz, que debe ser el objetivo prioritario para poder afrontar el tratamiento con "garantías de curación", se trata de encontrar la neoplasia localizada en la pared del intestino sin que se haya extendido al resto de la anatomía. Entre las pruebas diagnósticas utilizadas cabe destacar el enema opaco, la colonoscopia, la ecografía y el TAC⁽⁶⁾.

La cirugía del cáncer colorrectal ha tenido como objetivo efectuar una cirugía oncológica radical, extirpando la región con amplios márgenes de seguridad⁽⁷⁾. La escisión del tumor es el tratamiento primario para los casos nuevos de cáncer colorrectal potencialmente curativos (80%). En los casos demasiado avanzados para conseguir una curación (20%) se suele recurrir también a la cirugía con fines paliativos, con la intención de mejorar la calidad de vida del paciente⁽⁸⁾.

Hoy en día, los pacientes están cada vez más informados, ya sea porque solicitan la información al personal sanitario^(9,10) o porque utilizan internet como fuente para obtenerla⁽¹¹⁾. Debido a ello, muchos desean y esperan participar de forma activa en la toma de decisiones con respecto a su enfermedad⁽¹²⁾.

En este proceso de toma de decisiones, es importante que, además de los riesgos y beneficios de determinada intervención, se tengan en cuenta las preferencias de los pacientes, para poder satisfacer las diferencias individuales⁽¹³⁾. No obstante, existe un porcentaje de pacientes que prefieren tomar un papel menos activo en este proceso de toma de decisiones⁽¹²⁻¹⁴⁾ o incluso delegan en el médico esta responsabilidad^(14,15); en estos casos, pocas veces se tienen en cuenta sus preferencias, que representan parte esencial en este tipo de decisiones^(9,10).

Aunque en el cáncer colorrectal este tipo de herramientas cada vez son más valoradas por los profesionales de la salud, son pocos los estudios que evalúan de forma adecuada estas preferencias⁽¹⁵⁾.

El objetivo de esta revisión es conocer los estudios publicados en los diez últimos años sobre la utilización de herramientas de ayuda a la toma de decisiones en pacientes con cáncer colorrectal, ya sea en la fase de cribado, como en la de tratamiento y en la de seguimiento de la enfermedad. Así como localizar las herramientas de ayuda a la toma de decisiones que están publicadas en internet y bases de datos y que son accesibles.

METODOLOGÍA

Se buscó en las bases MEDLINE, PsycINFO, EMBASE y Cochrane para identificar artículos primarios y revisiones que contuvieran las siguientes palabras clave: *Colorectal Neoplasms, Colonic Neoplasms, Rectal Neoplasms, Decision Support Techniques, Decision Making*. La búsqueda se limitó a los últimos diez años.

Además, se revisaron manualmente las referencias de los trabajos recuperados, para localizar artículos relevantes o literatura gris que no hubieran aparecido en la búsqueda inicial.

Y por último se realizó una búsqueda en páginas webs de distintas organizaciones que habitualmente vienen desarrollando este tipo de herramientas y que son reconocidas internacionalmente: *Ottawa Hospital Research Institute (OHRI), Picker Institute Europe, Cancer Facts, HealthWise for every Health decision, Health Dialog, Mayo Clinic*, para localizar las herramientas existentes.

RESULTADOS

Una vez realizada la búsqueda, se encontraron un total de 311 artículos de los cuales 13 estaban duplicados, y al leer los resúmenes y descartar los artículos con objetivos diferentes o que no trataban sobre el tema, quedaron un total de 25 de los cuales se pudieron obtener 10 artículos.

De estos diez, sólo uno presenta un herramienta como tal⁽¹⁶⁾, siete son estudios en los que evalúan las preferencias de los pacientes a la hora de tomar decisiones con respecto al diagnóstico o tratamiento de cáncer colorrectal^(9,13-15,17-19), en otro se evalúan las estrategias de distribución de dichas herramientas⁽²⁰⁾ y en otro se evalúa la forma más eficaz de presentar la información en las herramientas⁽²¹⁾.

A través de la búsqueda realizada mediante las páginas webs de las organizaciones citadas anteriormente se encontraron seis herramientas propiamente dichas sobre el cribado de cáncer colorrectal.

A continuación se muestran los resultados de los estudios encontrados en función del momento de la enfermedad al que se refieren y en función de la temática que abordan.

Cribado del cáncer colorrectal

Como se ha dicho anteriormente, el cribado de cáncer colorrectal tiene gran importancia ya que cuanto antes se localice el tumor mejor es el pronóstico.

Muchas veces, los pacientes tienen que decidir entre diferentes y complejas pruebas de cribado que cuentan con distintas ventajas y desventajas⁽¹⁴⁾ y con las que no están familiarizados; además, esto lo tienen que hacer en poco tiempo, incluso, en ocasiones, no cuentan con toda la información necesaria para tomar esta decisión, ya que los profesionales médicos no cuentan con el tiempo suficiente para explicar todas las pruebas y además no conocen las preferencias y actitudes del paciente frente a éstas⁽¹⁷⁾. Debido a esto, las herramientas de ayuda a la toma de decisiones en el cribado de cáncer colorrectal son cada vez más necesarias⁽¹⁶⁾.

Estudios como el de Kim et al.⁽¹⁶⁾ tienen como objetivo el desarrollo de una herramienta de ayuda guiada por ordenador con el fin de ayudar a los pacientes en

su toma de decisiones y evaluar si el uso de este tipo de herramienta sirve, además, para aumentar el interés de los pacientes por la pruebas de cribado.

Para ello utilizaron dos cuestionarios auto-administrados en los que los pacientes valoraban si estaban listos para someterse a las pruebas, si necesitaban obtener más información o si no querían hacerse las pruebas de detección. Estos cuestionarios los respondían antes y después de utilizar la herramientas de ayuda.

La herramienta consistía en un programa de ordenador donde se mostraba información sobre el cáncer colorrectal y sobre las distintas pruebas de cribado, mediante gráficos, animaciones, vídeos y vídeos testimoniales; para que posteriormente el pacientes fuera marcando sus opciones.

Para Kim et al.⁽¹⁶⁾ esta herramienta de ayuda a la decisión aumentaba la intención del paciente de someterse a las pruebas de detección así como su interés en el cribado. Además creen que sería útil que los pacientes utilizaran esta herramienta antes de la cita con el profesional, ya que además de aumentar la motivación por las pruebas, podría ayudar al paciente a clarificar dudas con el profesional.

En otro estudio, Messina et al.⁽¹⁴⁾ tenían como objetivo evaluar las preferencias de los pacientes a la hora de tomar su decisión con respecto a las pruebas de cribado. Para ello realizaron encuestas telefónicas a pacientes que eran candidatos para hacerse las pruebas de cribado, así evaluaban las preferencias de éstos a la hora de tomar la decisión, éstas las agrupaban en tres: pacientes que prefieren tomar la decisión una vez se han informado con su médico de todas las opciones, los que prefieren tomar la decisión de manera compartida junto con su médico y los pacientes que prefieren que sea el médico el que tome la decisión por ellos.

Los resultados de este estudio sugieren que en general existe un considera-

ble acuerdo entre las preferencias de los pacientes en la toma de decisiones y en cómo se ejecutan las decisiones en el cribado de cáncer colorrectal. Además comprobaron que cuando se tienen en cuenta las preferencias o valores de los pacientes a la hora de tomar la decisión, se puede favorecer la participación en las pruebas del cribado así como la satisfacción de los pacientes. Únicamente los pacientes con un bajo nivel cultural fueron lo que rechazaron participar de manera activa en la toma de decisiones delegando éstas en los profesionales médicos, por lo que los autores proponen como primer paso ser especialmente cuidadosos con este tipo de pacientes y evaluar a fondo las necesidades de éstos para intentar implicarles y si no que sus valores se vean reflejados en la decisión.

En un estudio similar, Shokar et al.⁽¹⁷⁾ estudiaron las preferencias de una muestra de pacientes de atención primaria a la hora de tomar decisiones con respecto a las diferentes opciones del cribado de cáncer colorrectal con el fin de identificar los valores que los pacientes tienen en cuenta a la hora de tomar sus decisiones y así poder mejorar la comunicación médico-paciente y por tanto reducir los niveles de incertidumbre con respecto a las decisión.

Observaron que cuando se les presentaban a los pacientes la información sobre las pruebas de manera detallada, las preferencias de éstos variaban y el proceso de toma de decisiones se complicaba. Además comprobaron que para los pacientes las pruebas mejor valoradas eran el test de sangre oculta en heces y la colonoscopia ya que daban mayor importancia a pruebas de mayor precisión, que generaran un grado de molestia mínimo y que tuvieran pocas complicaciones. Por tanto, las decisiones de los pacientes van a estar mediadas por la información que reciban de las pruebas, cuanto más detallada sea

ésta, más se acercará la decisión a las preferencias del paciente.

Por otro lado, Wackerbarth et al.⁽¹⁹⁾ tenían como objetivo analizar la manera que tenían los médicos de atención primaria de presentar las distintas opciones y recomendaciones de las pruebas de cribado de cáncer colorrectal, así cómo evaluar si el dar las recomendaciones desde el marco de las decisiones compartidas, aumenta la participación de los pacientes tanto en su toma de decisiones como en las pruebas de cribado.

Para ello realizaron entrevistas semi-estructuradas a 65 médicos de atención primaria. Encontraron que la mayor parte de los médicos dirigían sus recomendaciones sobre todo para aumentar el conocimiento de los pacientes sobre las pruebas, no obstante eran muy pocos los médicos que solían preguntar por posibles dudas a sus pacientes para asegurarse de que la información había quedado clara por

parte de éstos. Además una gran parte de los médicos presentaban las opciones en términos de riesgo/beneficios para intentar reducir la incertidumbre, pero muy pocos exploraban las preferencias del paciente y por tanto, no se les incluía en la toma de decisión de una forma activa.

Los resultados mostraban que el contenido de la información que da el profesional médico es un factor determinante a la hora de la toma de decisiones del paciente, pero así mismo es importante que se tengan en cuenta las preferencias de los pacientes ya que al tratarse de pacientes asintomáticos, el mero hecho de informar no aumenta el interés por las pruebas de cribado.

Como se ha dicho anteriormente, al realizar la búsqueda mediante páginas webs de las organizaciones, se encontraron seis herramientas propiamente dichas sobre el cribado de cáncer colorrectal que se muestran en la tabla 1.

Tabla 1. **Herramientas de ayuda a la toma de decisiones en el cribado del cáncer colorrectal**

Título	Organización	Formato
<i>Colon cancer guide</i> ⁽²²⁾	Clínica Mayo	Web, papel
<i>Colon Cancer Screening: Deciding What's Right For You</i> ⁽²³⁾	<i>Health dialog</i>	Vídeo, papel, DVD
<i>Making a Decision about Colon Cancer Screening</i> ⁽²⁴⁾	<i>University of North Carolina at Chapel Hill</i>	Vídeo, papel
<i>Making decisions: Should I have a screening test for bowel cancer?</i> ⁽²⁵⁾	<i>University of Sydney</i>	Web
Which test should I have to screen for colorectal cancer? ⁽²⁶⁾	<i>Healthwise</i>	Web, papel
<i>A colorectal cancer screening decision aid for adults with low levels of literacy</i> ⁽²⁷⁾	<i>School of Public Health, University of Sydney</i>	Web

Como puede observarse, cuatro de ellas el formato elegido es el de página web, y algunas con soporte en papel; en las otras dos el formato elegido es el vídeo también con soporte en papel.

En ellas, previamente se hace una introducción donde se explica que es el cribado de cáncer colorrectal y donde se presentan al pacientes las diferentes técnicas utilizadas para el mismo. Posteriormente el paciente va rellenando una serie de preguntas que le van guiando a lo largo del su proceso de toma de decisión con respecto a si hacerse o no las pruebas de cribado, y a qué técnica someterse.

Tratamiento de cáncer colorrectal

No se han localizado herramientas propiamente dichas en los estudios que se han revisado.

En su estudio Beaver et al.⁽¹³⁾ exploran la perspectiva del paciente con respecto a la toma de decisiones con respecto al tratamiento y cuidados del cáncer colorrectal, así como los factores que pueden facilitar o dificultar el proceso de toma de decisiones. Para ello realizaron un estudio cualitativo en el que hacían entrevistas semi-estructuradas a pacientes en las que mediante preguntas abiertas y cerradas exploraban la participación de los pacientes en las decisiones con respecto al tratamiento, a los cuidados físicos y a los cuidados emocionales.

Obtuvieron que con relación a la cirugía, los pacientes demandaban una mayor información sobre las opciones, especialmente los que ingresaban en el hospital desde urgencias; no obstante entendían la necesidad de la intervención quirúrgica. Por otro lado, los tratamientos adyuvantes son los que los pacientes consideran que tienen más opciones dónde elegir y por tanto donde van a poder participar de forma más activa en las decisiones. Y es en las decisiones con respecto al cuidado físico

y psicológico, donde creían tener más opciones para participar en las decisiones.

Los pacientes entrevistados en este estudio demostraron la necesidad de estar bien informados e involucrados en el proceso de toma de decisiones con respecto a su tratamiento, y aunque muchas veces esa información no la utilicen necesariamente para tomar su decisión con respecto al tratamiento de su enfermedad, los profesionales médicos deben hacer un esfuerzo por presentar todas las opciones de forma detallada e incluyendo de alguna forma las preferencias de sus pacientes.

En otro estudio, Beaver et al.⁽⁹⁾ exploraron los puntos de vista de los profesionales de la salud con respecto a la implicación de los pacientes en la toma de decisiones con respecto al cáncer colorrectal.

Los temas principales que los profesionales de la salud identificaron con respecto a la disponibilidad de las opciones para la toma de decisiones de los pacientes fueron:

Cuando el número de opciones con respecto al tratamiento eran limitadas, para los pacientes era más fácil tomar decisiones con respecto a la cirugía que con respecto a otros tratamientos como la quimioterapia, la radioterapia o e tratamiento paliativo, ya que en la cirugía el número de opciones se reducía a dos: operarse frente a no operarse

Con respecto a tomar la decisión de forma compartida con el profesional médico, para algunos pacientes esta era una opción muy valorada ya que preferían ser guiados por profesionales y tomar la decisión de forma conjunta, pero también existía un porcentaje de pacientes que preferían delegar las decisiones con respecto a su tratamiento en el profesional. Debido a esto, los profesionales consideraron de gran importancia hacer una evaluación individual de las preferencias de los pacientes con el fin de ajustar al máximo su decisión.

En relación a los factores que podrían facilitar o dificultar la decisión, los pacientes percibían como facilitadores algunos aspectos como que se les presentara la información de forma explícita y veraz, como la comunicación empática por parte del profesional y el que se respetase su tiempo para adaptarse y comprender la información que se les acababa de dar. Además, aquellos médicos que eran percibidos como distantes o autocráticos perjudicaban la implicación de los pacientes en el proceso de toma de decisiones.

Por otro lado, Solomon et al.⁽¹⁵⁾, estudiaron la calidad de vida como variable mediadora en la toma de decisiones de los pacientes con respecto a su tratamiento, y compararon las preferencias expresadas por éstos con las recomendaciones dadas por sus médicos.

Se les presentaron a los pacientes distintos escenarios con situaciones hipotéticas sobre el tratamiento del cáncer colorrectal, basadas en las explicaciones que los clínicos dan a sus pacientes en la práctica real. Demostraron que, en algunas ocasiones, los pacientes pueden preferir renunciar a parte de su tiempo de supervivencia en favor de una mayor calidad de vida, sobre todo en la toma de decisiones con respecto a la quimioterapia y a las colostomías permanentes. Además, los investigadores, encontraron una fuerte disparidad entre las preferencias de los pacientes y las preferencias que los clínicos expresaban si se ponían en el papel de paciente. Por tanto los autores insisten en la necesidad de hacer una buena exploración de las necesidades y preferencias del paciente, para que a la hora de presentarle las distintas opciones de tratamiento se puedan tener en cuenta y se reduzca esa disparidad.

En el caso de tratamiento del cáncer colorrectal, al realizar la búsqueda mediante páginas webs de las organizaciones

no se encontraron herramientas de ayuda a la toma de decisiones disponibles.

DISCUSIÓN

Una gran parte de las decisiones que los pacientes con cáncer colorrectal tienen que tomar con respecto al cribado y tratamiento de la enfermedad, cuentan con un nivel de incertidumbre que puede hacer que estos pacientes intenten retrasar la toma de decisión, no quieran tomar parte en su decisión o incluso que dejen que sean otras personas, como los profesionales de la salud lo que toman esas decisiones por ellos^(9,12-15).

Debido a esto y teniendo en cuenta que cada vez los pacientes están más informados sobre la enfermedad, están empezando a desarrollarse una serie de herramientas que involucren y ayuden a los pacientes en su toma de decisiones.

Con respecto al cáncer colorrectal son numerosas las decisiones que los pacientes tienen que tomar, desde las pruebas de cribado hasta los distintos tipos de tratamiento, tienen que estar continuamente evaluando riesgos y beneficios para poder tomar esas decisiones de manera satisfactoria, el problema es que muchas veces esa información viene acompañada de niveles de incertidumbre que los pacientes no pueden o saben manejar, es aquí cuando las herramientas de ayuda a la toma de decisiones se hacen útiles para reducir esa incertidumbre y ayudar a considerar además, las preferencias y valores de los pacientes.

Los resultados de esta revisión muestran que es en el cribado de cáncer colorrectal donde más se ha hecho hincapié para el desarrollo de este tipo de herramientas^(16,22-27) y dónde se han evaluado más las preferencias y valores de los pacientes^(14,17,19). Esto es probable que se de, debido a que la población diana de las pruebas de cribado son pacientes asinto-

máticos que no tienen conciencia de enfermedad y por tanto tampoco percepción de riesgo⁽¹⁹⁾.

Todos estos estudios coinciden en la necesidad de hacer una evaluación previa de las necesidades, preferencias y valores del paciente para que se le pueda implicar en la toma de decisiones y así aumentar su interés por las pruebas de cribado^(14,16,17,19). No obstante, tampoco se debe olvidar que aunque el paciente esté bien informado y se conozcan sus preferencias, puede decidir delegar la decisión en otras personas o incluso en el profesional médico.

Además, el uso de este tipo de herramientas no solo ayuda al paciente en el proceso de toma de decisiones, si no que pueden ayudar a los profesionales de la salud a exponer de forma clara la información asegurándose de que el paciente entiende lo que se le dice, y por tanto, aumenta el interés de éste por las pruebas de cribado⁽¹⁶⁾.

Las herramientas de ayuda a la toma de decisiones en el cribado del cáncer colorrectal que se han encontrado^(16,22-27), demuestran el interés por parte de los profesionales de la salud en hacer partícipes a los pacientes en sus decisiones, además, todas ellas se presentan en diferentes formatos para poder adaptarse a las necesidades de los usuarios.

Con respecto al tratamiento del cáncer colorrectal, son menos los estudios que se han encontrado y ninguna las herramientas. Esto puede deberse a que las decisiones con respecto al tratamiento casi siempre van a reducirse a la cirugía, donde el paciente tiene limitadas las opciones: operarse frente a no operarse^(9,13).

No obstante, al igual que en el cribado, los estudios encontrados muestran la importancia de implicar al paciente en la toma de decisiones con respecto a su tratamiento y aunque son los propios pacientes los que prefieren implicarse más en las decisiones con respecto al los cuidados

tanto físicos como emocionales⁽⁹⁾, no se debe olvidar que el implicarles también en las decisiones durante el proceso de la enfermedad, pueden mejorar la satisfacción de los mismos.

Cuando se evalúa la calidad de vida como variable mediadora en la toma de decisiones con respecto a los tratamientos⁽¹⁵⁾, las discrepancias entre profesionales y pacientes se hacen más patentes, por tanto será una variable que habrá que analizar a fondo para que se pueda ver reflejada en la decisión final.

El hecho de que no se hayan encontrado herramientas de ayuda a la toma de decisiones propiamente dichas para el tratamiento del cáncer colorrectal, pero sí estudios que demuestran la importancia de la implicación de los pacientes en este tipo de decisiones, ponen de manifiesto la necesidad de crear dichas herramientas para dar respuesta a una demanda que cada vez es mayor.

En el ámbito internacional, cada vez existen más herramientas de ayuda a la toma de decisiones en el cáncer colorrectal, especialmente en el cribado. En España, probablemente, debido a que existen más limitaciones desde el ámbito profesional, asistencial, cultural, social, etc. este tipo de herramientas no se han incorporado; es por eso que desde la Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (UETS) de la Comunidad de Madrid se está trabajando en el desarrollo de una herramienta de ayuda a la toma de decisiones en el tratamiento del cáncer colorrectal.

Esta herramienta es una iniciativa novedosa en España, en la cual intervienen tanto profesionales de la salud como pacientes afectados por esta patología. A través del contenido dispuesto en la herramienta, basado en la evidencia científica disponible, y de un formato de diseño accesible para la población diana, se pretende que las personas que hagan uso de la misma aumenten el conocimiento sobre su en-

fermedad, sean más realistas en cuanto a las expectativas sobre los posibles efectos de una intervención y adopten un rol más activo en el proceso de toma de decisiones, para encontrar, junto con su equipo médico, la opción que mejor se adapte a sus preferencias y valores personales.

Para la elaboración de esta herramienta, se han ido siguiendo los pasos indicados en el *workbook* elaborado por O'Connor y Jacobsen⁽²⁸⁾. Para ello, se ha realizado una revisión sistemática de la evidencia científica para identificar y evaluar la calidad de las herramientas disponibles para pacientes cáncer colorrectal que tienen que tomar decisiones relacionadas con su tratamiento. Posteriormente, se ha hecho una evaluación de las necesidades de los pacientes con cáncer colorrectal y de los profesionales expertos en su tratamiento y cuidado, en nuestro propio contexto asistencial, mediante un abordaje metodológico cualitativo con la utilización de técnicas como la entrevista en profundidad semi-estructurada y el grupo focal. Finalmente la herramienta consistirá en un cuaderno de trabajo, en el que se presentará al paciente de forma sencilla información sobre el cáncer colorrectal y su tratamiento, de la misma manera que se le ayudará a ir identificando cuáles son sus preferencias y valores respecto al mismo, mediante tablas de balance decisonal, para que junto al profesional médico pueda tomar su decisión de forma realista y teniendo en cuenta sus necesidades y expectativas.

Aunque se necesitan estudios con población española, las experiencias internacionales nos hacen pensar que el uso de este tipo de herramientas en nuestro ámbito ayudaran a los pacientes a implicarse más en la toma de decisiones, así como a tener en cuenta sus preferencias a la hora de tomar esa decisión y por tanto reducir los niveles de incertidumbre y así estar más satisfechos con la decisión tomada.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Díaz-Rubio E, Aranda E. Cáncer colorrectal. En: Cortés-Funes H, Díaz-Rubio E, García-Conde J, editores. *Oncología Médica* (vol. 1). Madrid: Nona Sidonia Oncología; 1999. p. 585-636.
2. U.S. Cancer Statistics Working Group (2007). *United States Cancer Statistics: 2004 Incidence and Mortality*. Atlanta (GA): Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention, and National Cancer Institute. Extraído el 18 de agosto de 2008 desde <http://apps.nccdc.cdc.gov/uscs/>
3. Ries LAG, Melbert D, Krapcho M, Stinchcomb DG, Howlander N, Horner M, et al. SEER Cancer Statistics Review, 1975-2005. National Cancer Institute. Extraído el 18 de agosto de 2008 desde http://seer.cancer.gov/csr/1975_2004/
4. Ferlay J, Autier P, Boniol M, Heanue M, Colombet M, Boyle P. Estimates of the cancer incidence and mortality in Europe in 2006. *Ann Oncol*. 2007; 18:581-92.
5. Grupo de trabajo del Área de Epidemiología Ambiental y Cáncer. Centro Nacional de Epidemiología. Instituto de Salud Carlos III (2005). La situación del cáncer en España. Madrid: Ministerio de Sanidad y consumo. Obtenido el día 15 de enero de 2006 desde <http://www.isciii.es/htdocs/pdf/cancer-msc.pdf>.
6. Vázquez JM, Docobo F, Charlo T. Estado actual del tratamiento quirúrgico del cáncer colorrectal. *Cir Esp* 2000; 68:150-6.
7. Díaz-Rubio E, Aranda E. Cáncer colorrectal. En: Cortés-Funes H, Díaz-Rubio E, García-Conde J, editores. *Oncología Médica* (vol.1). Madrid: Nona Sidonia Oncología; 1999. p. 585-636.
8. Reza MM, Blasco JA, Andradar E, Cantero R, Mayol J. Systematic review of laparoscopic versus open surgery for colorrectal cancer. *Br J Surg* 2006; 93:921-8.
9. Beaver K, Craven O, Witham G, Tomlinson M, Susnerwala S, Jones D, Luker KA. Patient

- participation in decision making: views of health professionals caring for people with colorectal cancer. *J Clin Nurs* 2007; 16(4):725-33.
10. Beaver K, Booth K. Information needs and decision-making preferences: comparing findings for gynaecological, breast and colorectal cancer. *Eur J Oncol Nurs* 2007; 11(5):409-16.
 11. Markman M, Petersen J, Montgomery R. An examination of characteristics of lung and colon cancer patients participating in a web-based decision support program. Internet-based decision support programs. *Oncology* 2005; 69(4):311-6.
 12. Poston GJ, Byrne C. Decision making for patients with colorectal cancer liver metastases. *Ann Surg Oncol* 2006; 13(1):10-1
 13. Beaver K, Jones D, Susnerwala S, Craven O, Tomlinson M, Witham G, et al. Exploring the decision-making preferences of people with colorectal cancer. *Health Expect* 2005; 8(2):103-13.
 14. Messina CR, Lane DS, Grimson R. Colorectal cancer screening attitudes and practices preferences for decision making. *Am J Prev Med* 2005; 28(5):439-46.
 15. Solomon MJ, Pager CK, Findlay M, Butow P, Salkeld G. What Do Patients Want? Patient Preferences and Surrogate Decision Making in the Treatment of Colorectal Cancer. *Dis Colon Rectum* 2003; 46(10):1351-7.
 16. Kim J, Whitney A, Hayter S, Lewis C, Campbell M, Sutherland L, Fowler B, Googe S, McCoy R, Pignone M. Development and initial testing of a computer-based patient decision aid to promote colorectal cancer screening for primary care practice. *BMC Med Inform Decis Mak* 2005; 5:36.
 17. Shokar NK, Carlson CA, Weller SC. Informed decision making changes test preferences for colorectal cancer screening in a diverse population. *Ann Fam Med* 2010; 8(2):141-50.
 18. Trevena LJ, Irwig L, Barratt A. Randomized trial of a self-administered decision aid for colorectal cancer screening. *J Med Screen* 2008; 15(2):76-82.
 19. Wackerbarth SB, Tarasenko YN, Joyce JM, Haist SA. Physician colorectal cancer screening recommendations: an examination based on informed decision making. *Patient Educ Couns* 2007; 66(1):43-50.
 20. Brackett C, Kearing S, Cochran N, Tosteson AN, Blair Brooks W. Strategies for distributing cancer screening decision aids in primary care. *Patient Educ Couns* 2010; 78(2):166-8.
 21. Martin RC, McGuffin SA, Roetzer LM, Abell TD, Studts JL. Method of presenting oncology treatment outcomes influences patient treatment decision-making in metastatic colorectal cancer. *Ann Surg Oncol* 2006; 13(1):86-95.
 22. Clínica Mayo. Colon cancer guide. Florida: Clínica Mayo; 1998 [actualizada el 15 de septiembre de 2009; acceso 15 de febrero de 2010]. Disponible en: <http://www.mayoclinic.com/health/colon-cancer/DS00035>.
 23. Health Dialog. Colon cancer screening: Deciding what's right For You. Boston: Health Dialog; [acceso 15 de febrero de 2010]. Disponible en: <http://www.healthdialog.com/Main/Personalhealthcoaching/Shared-Decision-Making/Video-Decision-Aids>.
 24. University of North Carolina at Chapel Hill. Making a Decision about Colon Cancer Screening. North Carolina: University of North Carolina at Chapel Hill; [acceso 15 de febrero de 2010]. Disponible en: <http://medicine.med.unc.edu/edursrc/colon-cancer-screening-patient-education-video/>
 25. University of Sydney. Making decisions: Should I have a screening test for bowel cancer? Sydney: University of Sydney; [acceso 15 de febrero de 2010]. Disponible en: <http://www.cancerscreeningdecision.org/index.cfm>
 26. Healthwise. Which test should I have to screen for colorectal cancer? Healthwise; [acceso 15 de febrero de 2010]. Disponi-

ble en: <http://www.webmd.com/colorectal-cancer/which-test-should-i-have-to-screen-for-colorectal-cancer>

27. School of Public Health, University of Sydney. A colorectal cancer screening decision aid for adults with low levels of literacy. Sydney: University of Sydney; [acceso 15 de febrero de 2010]. Disponible en: <http://www.psych.usyd.edu.au/cemped/research.shtml#screeningandprevention>
28. O'Connor A, Jacobsen MJ. Workbook on developing and evaluating patient decision aids [Internet]; 2003. Disponible en www.ohri.ca/decisionaid

