



Decisiones

informadas & compartidas

Lecturas recomendadas



La Toma de Decisiones Compartidas representa un cambio necesario hacia un modelo de atención más humano e inclusivo, que prioriza la colaboración entre profesionales, pacientes y cuidadores. En preparación para nuestro encuentro sobre Toma de Decisiones Informadas y Compartidas, hemos elaborado este breve documento con recursos para introducirnos en los conceptos fundamentales de este enfoque.

Como representantes de asociaciones de pacientes, su papel es esencial para promover este cambio y construir juntos un modelo que refuerce la voz de los pacientes en el sistema de salud. Les invitamos a explorar estos materiales y reflexionar sobre cómo podemos trabajar unidos hacia este objetivo común



Índice

1. Leyes y Normativa

- **Ley 41/2002, de 14 de noviembre. Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente**

2. Guías y Herramientas Prácticas

- **Eina d’Ajuda a la Presa de Decisions Compartides en Endometriosis: Guia d’Implementació**
- **Guía para el Diseño, Implementación y Medición de la Experiencia del Paciente en Hospitales mediante PREM**

3. Estudios Académicos y Casos Prácticos

- **How a Bottom-Up Multi-Stakeholder Initiative Helped Transform the Renal Replacement Therapy Landscape in Spain**
- **Claves del Proceso de Información y Elección de Modalidad de Diálisis**
- **Systematic Measurement of Patient-Reported Outcomes (PROM) through an Electronic Device in the University Hospital 12 Octubre**

4. Proyectos Digitales y Tecnológicos

- **Closing the Value-Based Circle in Shared Decision-Making: A Digital Framework for Informing the Shared Decision-Making Process**
- **Implementing a Broad Digital Framework to Drive Network Strategy Through PROMs and PREMs**

5. Artículos y Noticias Relevantes

- **Cómo hacer un modelo de participación. El Modelo ICE-VH**
- **Una participación activa de los pacientes como reto principal de los hospitales del siglo XXI**



Lecturas Recomendadas

1. Leyes y Normativa

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica

Enlace: [Aquí](#)

Resumen: Esta ley establece el marco normativo en España para garantizar la autonomía del paciente en la toma de decisiones relacionadas con su salud. Define los derechos y obligaciones de pacientes, profesionales sanitarios y centros asistenciales en aspectos como la información clínica, el consentimiento informado y la custodia de la documentación médica. La Ley 41/2002 refuerza los principios de la TDC al garantizar que los pacientes reciban información clara y comprensible, empoderándolos para participar activamente en las decisiones sobre su tratamiento. El consentimiento informado y las instrucciones previas son herramientas clave para implementar un modelo de atención centrado en el paciente.



2. Guías y Herramientas Prácticas

Eina d'ajuda a la presa de decisions compartides en endometriosis: guia d'implementació

Autores: Moharra Francés M, Rabal Jurado G, Ramos Masdeu L, Carmona Herrera F, Casals Soler G, Clemente Martin G, et al.

Enlace: [Aquí](#)

Resumen: Esta guía tiene como objetivo facilitar la implementación de la Herramienta de ayuda a la toma de decisiones compartidas en endometriosis desarrollada por AQuAS, a los servicios de ginecología y obstetricia de centros hospitalarios, las unidades de atención a la salud sexual y reproductiva (ASSIR) o en otros entornos de la atención sanitaria. El modelo fomenta un diálogo estructurado entre profesionales y pacientes, proporcionando herramientas claras y accesibles para que las mujeres con endometriosis puedan participar



activamente en su atención. Esta guía es un ejemplo práctico de cómo implementar la TDC en enfermedades complejas, mejorando tanto la experiencia del paciente como los resultados en salud.

Guía para el Diseño, Implementación y Medición de la Experiencia del Paciente en Hospitales mediante PREM (Patient-Reported Experience Measures)

Autores: Varela Rodríguez, C. ; Ruiz López, P.M. ; Pérez González, A.; Salamanca Castro, A.B. ; Sellán Soto, M.C. ; Hass, N.; Bezos Daleske, C.

Enlace: [Aquí](#)

Resumen: Esta guía, elaborada por la Asociación Madrileña de Calidad Asistencial (AMCA), ofrece un enfoque integral para diseñar, implementar y medir la experiencia del paciente en hospitales a través de PREM (medidas reportadas por el paciente sobre su experiencia). Se trata de un marco práctico que sitúa al paciente en el centro de la atención sanitaria, promoviendo una mejora continua basada en su perspectiva. La guía proporciona recomendaciones específicas para adaptar cuestionarios, validar datos y medir sistemáticamente la experiencia del paciente, destacando su impacto positivo en aspectos clínicos, económicos y sociales. Los PREM son fundamentales para implementar la TDC, ya que permiten comprender las expectativas y necesidades de los pacientes en tiempo real. Al integrar su perspectiva en el diseño y ejecución de procesos asistenciales, se refuerza la confianza mutua y se facilita un diálogo más equitativo entre pacientes y profesionales de la salud.



3. Estudios Académicos y Casos Prácticos

How a Bottom-Up Multi-Stakeholder Initiative Helped Transform the Renal Replacement Therapy Landscape in Spain

Autores: Julián, J.C.; Selgas, R.; Rodríguez, L.; Remón, C.; Prieto-Velasco, M.; Pérez-Contreras, J.; Pérez Fontán, M.;

Enlace: [Aquí](#)

Resumen: Este artículo analiza la transformación del panorama de la terapia de reemplazo renal (TRR) en España mediante una iniciativa colaborativa liderada por múltiples actores, conocida como GADDPE (Grupo de Apoyo al Desarrollo de la Diálisis Peritoneal en España). El enfoque bottom-up logró un cambio significativo



en la adopción de la diálisis peritoneal (DP) a través de esfuerzos de concienciación, promoción de la toma de decisiones informadas y colaboración entre pacientes, profesionales sanitarios y responsables políticos.

GADDPE demostró cómo involucrar a pacientes y profesionales en procesos educativos y herramientas de decisión puede transformar la elección de tratamientos, promoviendo la autonomía del paciente. Su enfoque en la TDC creó un modelo replicable para garantizar que las preferencias del paciente sean escuchadas y respetadas, fortaleciendo la confianza y la equidad en el sistema de salud.

Claves del Proceso de Información y Elección de Modalidad de Diálisis

Autores: J.L. Pastor y J.C. Julián

Enlace: [Aquí](#)

Resumen: Este estudio analiza cómo los pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC) acceden a la información y eligen entre hemodiálisis (HD) y diálisis peritoneal (DP), destacando la importancia de garantizar un proceso informado y alineado con las necesidades del paciente, incluyendo materiales educativos adecuados y profesionales especializados que aseguren una decisión informada. La DP suele quedar marginada, incluso cuando podría ser una opción idónea. Garantizar el derecho a la información y a la libre elección terapéutica es esencial para mejorar la calidad de vida de los pacientes con IRC, en línea con la normativa vigente.

Systematic Measurement of Patient-Reported Outcomes (PROM) through an Electronic Device in the University Hospital 12 Octubre: Study of Patient Acceptance and Feasibility

Autores: Varela-Rodríguez, C.; Salamanca-Castro, A.B.; Canto, M.; Espallargas-Moya, P.; Ruiz-López, P.M.

Enlace: [Aquí](#)

Resumen: Este estudio explora la implementación de medidas reportadas por los pacientes (PROM) mediante un dispositivo electrónico en el Hospital Universitario 12 de Octubre. El enfoque se centra en evaluar la aceptación por parte de los pacientes, identificar barreras y determinar la viabilidad de esta herramienta en un entorno hospitalario, con el objetivo de mejorar la atención basada en valor y centrada en el paciente. Los PROM no solo facilitan un diagnóstico más integral, sino que también empoderan a los pacientes al incluir su perspectiva en la toma de decisiones. Al actuar como catalizadores de comunicación, los PROM refuerzan la colaboración entre pacientes y profesionales, promoviendo decisiones personalizadas e informadas en un modelo de atención más inclusivo y equitativo.



4. Proyectos Digitales y Tecnológicos

Closing the Value-Based Circle in Shared Decision-Making: A Digital Framework for Informing the Shared Decision-Making Process through Patient-Reported Outcome and Experience Measures

Autores: del Olmo Rodríguez, M.; Córdoba Mascuñano, R.; Martos Martínez, R.; Pascual Martínez, R.; Miranda Castillo, C.; Short Apellaniz; Pfang, B.; Baca-García, E.

Enlace: [Aquí](#)

Resumen: Este artículo presenta un marco digital diseñado para integrar datos de medidas de resultados y experiencias reportadas por los pacientes (PROMs y PREMs) en el proceso de Toma de Decisiones Compartidas (TDC). Implementado en una red hospitalaria de Madrid para pacientes con linfoma folicular, el modelo incorpora herramientas digitales y encuentros presenciales para facilitar decisiones personalizadas y basadas en valor. El marco digital cierra el círculo entre la recopilación de datos reportados por los pacientes y la toma de decisiones clínicas compartidas, promoviendo un enfoque más inclusivo, personalizado y basado en evidencia. Este modelo representa una solución innovadora para superar barreras comunes en la implementación de la TDC, ofreciendo un espacio tanto digital como presencial para el diálogo y la colaboración.

Implementing a Broad Digital Framework to Drive Network Strategy Through PROMs and PREMs

Autores: del Olmo Rodríguez, M.; Córdoba Mascuñano, R.; Gómez-Meana, A.; Herrero González, A.; Pascual Martínez, A.; Cabello Úbeda, A.; Short Apellaniz, J.; Arcos, J.

Enlace: [Aquí](#)

Resumen: Este artículo presenta la implementación del programa digital *E-Res Salud* en la red Quirónsalud 4-H de Madrid, centrado en la recolección y análisis de medidas reportadas por pacientes (PROMs) y experiencias (PREMs). Este marco digital está diseñado para integrarse con el historial clínico electrónico y recopilar datos clave para la toma de decisiones estratégicas en atención basada en valor. El uso de PROMs y PREMs no solo facilita el monitoreo de resultados, sino que también optimiza la comunicación médico-paciente. La herramienta DECIDE-



Salud destaca por integrar datos clínicos y preferencias del paciente, promoviendo decisiones informadas, personalizadas y basadas en evidencia, lo que refuerza un modelo de atención más humano e inclusivo.



5. Artículos y Noticias Relevantes

Cómo hacer un modelo de participación. El Modelo ICE-VH

Autores : Martí, A. ; Grau Corral, C.

Enlace : [Aquí](#)

Resumen : Este artículo presenta el Modelo ICE-VH, implementado en el Hospital Vall d'Hebron, que busca integrar la participación activa de pacientes, asociaciones y profesionales en la gestión sanitaria. El modelo se estructura en tres ejes fundamentales: Información con el establecimiento de la Oficina de Atención a las Asociaciones de Pacientes (OAAP) para facilitar la comunicación bidireccional y promover la alfabetización sanitaria; Co-creación a través de la formación de Comisiones Asistenciales paritarias por áreas de conocimiento, donde pacientes y profesionales colaboran en la elaboración de guías, protocolos y circuitos asistenciales, y Estrategia, mediante el desarrollo de un Plan de Participación con aportaciones de todos los actores, supervisado por un Comité Estratégico de Participación que define acciones y evalúa objetivos.

El Modelo ICE-VH promueve un entorno donde la TDC se convierte en una práctica habitual. Al involucrar a pacientes y profesionales en la co-creación de procesos asistenciales, se facilita un diálogo más equitativo y centrado en el paciente, esencial para decisiones compartidas informadas y alineadas con las preferencias y valores del paciente.

Una participación activa de los pacientes como reto principal de los hospitales del siglo XXI

Autores: Entrevista de Ángela Lara a Ana Martí

Enlace: [Aquí](#)

Resumen: El Hospital Vall d'Hebron ha implementado un nuevo modelo que promueve la participación activa de los pacientes en el sistema sanitario. Este enfoque busca mejorar los resultados en salud, la experiencia del paciente y la



calidad asistencial e investigadora. Para ello, se ha creado la Oficina de Atención a las Asociaciones de Pacientes, un espacio de comunicación proactiva que impulsa medidas propuestas por estas asociaciones. Además, se han establecido comisiones de lectura fácil, donde diez asociaciones validan documentos hospitalarios para asegurar su comprensión por parte de los pacientes. Este modelo reconoce que la implicación del paciente en su tratamiento y atención médica tiene un impacto positivo en la adherencia terapéutica y en los resultados en salud. La iniciativa del Hospital Vall d'Hebron refuerza la TDC al integrar la voz del paciente en la planificación y ejecución de procesos asistenciales. Al fomentar una comunicación abierta y considerar las preferencias y valores de los pacientes, se promueve un entorno donde las decisiones médicas se toman de manera conjunta, alineadas con las necesidades y expectativas del paciente.



FA-11323052 01/2025