

# La elección del tratamiento apropiado: el paciente también decide\*

**Angela Coulter**

Chief Executive Picker Foundation Europe

“Si la comunicación entre expertos es posible en cierta medida en algunos campos del mundo moderno ¿por qué no va a ser posible entre médicos (expertos en un campo) y pacientes (expertos en otro)?”<sup>1</sup>

Tuckett, D. et al. *Meetings between experts*. Tavistock, 1985

## ¿Participan los pacientes en las decisiones terapéuticas?

Antes solía aceptarse que los médicos y los pacientes compartían los mismos objetivos y que sólo el médico tenía la suficiente información y experiencia para decidir lo que debía hacerse. Ahora, los pacientes con frecuencia cuestionan el concepto de que “el médico sabe más”. Hace cien años los médicos esperaban que los pacientes siguieran sus consejos sin rechistar. El punto de vista y las preferencias de los pacientes se consideraban irrelevantes y con frecuencia no se atendían las peticiones de información adicional. En 1871 Oliver Wendell Holmes daba el siguiente consejo a los estudiantes de medicina norteamericanos: “*Vuestro paciente no tiene más derecho a conocer toda la verdad que el que tiene simplemente de disponer de todas las medicinas de vuestras alforjas. El no debería saber más que únicamente lo que le conviene para curarse*”<sup>2</sup>.

En la actualidad, los problemas de comunicación de la información sobre la enfermedad y el tratamiento son la causa más frecuente de insatisfacción del paciente<sup>3,4</sup>. Está claro que la mayoría de los pacientes quie-

\* Este texto, de contenidos similares a la Conferencia pronunciada por Angela Coulter en las II Reunión Internacional de Investigación en Resultados de Salud, corresponde al capítulo 3 del libro: *The Autonomous Patient* de Angela Coulter, publicado por The Nuffield Trust, London. (£5.99, para más información ver: [www.nuffieldtrust.org.uk](http://www.nuffieldtrust.org.uk)). Agradecemos a los editores y a la Dra. Coulter la autorización para su traducción.

ren más información de la que reciben actualmente, pero esto no significa necesariamente que quieran participar en la toma de decisiones. Algunos clínicos han argumentado que el deseo de mayor participación se limita a un grupo minoritario de pacientes jóvenes, blancos y de clase media; sin embargo, los datos disponibles no respaldan esta idea. Estos grupos suelen ser más capaces de expresar sus preferencias, aunque las actitudes cambian con rapidez y la edad o la clase social en ningún caso son dos elementos fiables para saber lo que quieren los pacientes.

En diversos estudios se ha investigado la medida del deseo de participación entre los diferentes grupos de pacientes. Por ejemplo, en un estudio de 439 interacciones entre pacientes adultos con cáncer y oncólogos, realizado en un hospital norteamericano, la mayoría (92%) prefería recibir toda la información, incluidas las malas noticias, y dos tercios (69%) afirmaron que querían participar en las decisiones terapéuticas<sup>5</sup>. En cambio, se obtuvieron resultados algo diferentes en un estudio canadiense que examinó la información y las preferencias de participación en 52 pacientes ambulatorios que recibían un tratamiento posquirúrgico anticanceroso<sup>6</sup>. Casi dos tercios (63%) consideraban que el médico debía asumir la responsabilidad principal en la toma de decisiones, el 27% creía que debía ser un proceso compartido por igual, y el 10% pensaba que el propio paciente debía tener el papel principal.

Algunos pacientes, sobre todo los de más edad, pueden preferir un estilo de consulta paternalista. Por ejemplo, en un estudio realizado por un médico de medicina general británico se comprobó que los pacientes estaban más satisfechos si el médico adoptaba un estilo “director” que si ponía énfasis en “compartir”, aunque el autor no reveló en qué consistía su estilo “normal”, ni qué habilidad tenía para ofrecer los dos tipos de consulta<sup>7</sup>. Un cambio brusco de estilo podría confundir a los pacientes acostumbrados a algo distinto. Aunque algunas personas se encuentran más cómodas con el planteamiento antiguo, hay signos que indican una frustración creciente debida a las actitudes paternalistas y a no atender los puntos de vista y preferencias de los pacientes. En un estudio realizado con 2249 pacientes recientemente dados de alta del hospital en el Reino Unido, el 20% afirmó que el personal sanitario no siempre les trató con respeto y dignidad, el 29% consideraba que los médicos a veces hablaban sobre ellos en su presencia como si no estuvieran, y el 59% se-

ñalaron que no se les dejó participar lo suficiente en las decisiones terapéuticas<sup>8</sup>.

El deseo de participación varía según la edad, el nivel educativo, la gravedad de la enfermedad y la cultura de origen. En un estudio realizado con 256 pacientes norteamericanos con cáncer, se observó que los pacientes más jóvenes solían desear una participación activa en las decisiones sobre sus cuidados, aunque una proporción importante de los pacientes de más edad también querían participar: el 87% de los pacientes menores de 40 años expresaron su deseo a participar, en comparación con el 62% de los que tenían 40-59 años y 51% de los mayores de 60<sup>9</sup>. Algunas personas prefieren dejar la decisión final sobre las opciones terapéuticas al médico, aunque quieren participar también en el proceso de toma de decisiones. En un estudio de un grupo de pacientes de edad avanzada con cardiopatía coronaria se observó un grado de insatisfacción considerable porque se les dieron escasas oportunidades de participar en las decisiones sobre su cuidado y recibieron una información escasa sobre las opciones terapéuticas<sup>10</sup>. Consideraron que esta actitud era una falta de respeto a sus puntos de vista por parte de los médicos.

En varios estudios se ha observado una tendencia relacionada con la edad: las personas más jóvenes y mejor educadas desean con más frecuencia desempeñar un papel activo<sup>5,11-17</sup>. Esto plantea la interesante cuestión de si esta observación podría ser simplemente un efecto de la edad o se trata de un efecto del colectivo. En otras palabras, ¿las personas de más edad son más pasivas que los jóvenes o la preferencia por una participación activa aumenta con el tiempo y esto refleja un cambio cultural? Estudios transversales como éste no dan una respuesta definitiva, pero parece muy probable que esto último sea lo cierto, y quizás refleja un mayor conocimiento de los daños potenciales así como de los beneficios del cuidado médico y disminuye el deseo a someterse a la autoridad de los clínicos. Es probable que los puntos de vista cambien cuando los pacientes experimentan ejemplos efectivos de participación.

A pesar de la asociación entre la edad y las preferencias en la toma de decisiones, la edad por sí misma no es un factor predictivo fiable del papel preferido por un paciente. Las personas de más edad probablemente creen que son incapaces de tomar decisiones o no desean enfrentarse a

diversas opciones respecto a su cuidado médico. El cuidado de los pacientes terminales es un caso relevante. Las directrices nacionales indican que las órdenes de evitar las medidas de resucitación no deben aplicarse sin comentar el asunto primeramente con los pacientes y/o sus familiares; sin embargo, hay datos indicativos de que esto no sucede en dos tercios de los casos<sup>18</sup>. El respeto por la autonomía es tan importante al final de la vida como en cualquier otro momento y el argumento de que el paciente no puede comprender las opciones de tratamiento no puede defenderse como un motivo para evitar su implicación<sup>19</sup>.

Las preferencias de las personas pueden variar según la fase de la evolución de un episodio de la enfermedad y la gravedad de su estado. En otro estudio canadiense se constató un deseo muy superior de participación activa en una muestra de población seleccionada aleatoriamente que en un grupo de pacientes con cáncer diagnosticado recientemente, lo que señala la dificultad para predecir el grado de participación deseado cuando aparece una enfermedad grave<sup>20</sup>. Pueden existir también importantes diferencias culturales. En estudios de comparación de la respuesta en distintos países se observó que las pacientes con cáncer de mama británicas solían preferir menos a adoptar un papel activo que las pacientes canadienses<sup>21,22</sup>. Sin embargo, en todos los grupos sociales se han recibido bien los ensayos realizados en el Reino Unido con intervenciones diseñadas para informar a los pacientes y permitirles desempeñar un papel más activo<sup>23-25</sup>.

Aunque muchos pacientes desean participar en la toma de decisiones, es importante recordar que también es legítimo preferir un papel más pasivo.

Schneider ha criticado la tendencia a aceptar que la autonomía es obligatoria, en otras palabras, que los pacientes deben tomar las decisiones personalmente siempre que sea posible<sup>26</sup>. Algunos pacientes no desean ejercer su autonomía y esto debe respetarse. La exigencia de que tomen decisiones podría suponer una carga adicional indeseable en personas enfermas, de posibles consecuencias negativas.

Está claro que no debe forzarse a las personas a que tomen decisiones si no quieren, aunque la dificultad a la que debe enfrentarse el médico es saber qué papel debe desempeñar un paciente individual en una

circunstancia particular y cómo debe potenciar este papel de una forma adecuada. La idea de que las personas enfermas no desean participar en las decisiones sobre sus cuidados, si no se comprueba, se asocia a una actitud paternalista y a la negación de la autonomía. Es importante, por tanto, conocer las preferencias de los pacientes respecto al papel que deben adoptar y ofrecer una información completa y la posibilidad de participar siempre que deban tomarse decisiones importantes. Los deseos del paciente que no quiere tomar decisiones deben respetarse, aunque la opción de participar se ofrecerá siempre que sea posible.

## Diferentes estilos de toma decisiones

La mayoría de pacientes esperan recibir información sobre su estado y las opciones terapéuticas y quieren que los médicos tengan en cuenta sus preferencias. Esto señala la necesidad de adoptar nuevos estilos para la toma de decisiones en la práctica clínica. Los teóricos de la toma de decisiones difieren respecto al número de modelos de toma de decisiones clínicas que distinguen y la terminología que utilizan para describirlos, aunque existe un acuerdo amplio de que hay al menos tres enfoques diferentes (véase el Cuadro 1)<sup>28-30</sup>.

**Cuadro 1.**  
*Modelos de toma de decisiones clínicas*

<i>Elección del profesional</i>	<i>Toma de decisiones compartida</i>	<i>Elección del consumidor</i>
El médico decide, el paciente consiente	Información compartida, ambos deciden juntos	El médico informa, el paciente toma la decisión

En el modelo tradicional, que he denominado modelo de *elección del profesional*, se aceptaba que los médicos y los pacientes compartían los mismos objetivos, que sólo el médico disponía de la información y experiencia suficiente para decidir lo que debía hacerse, y que la participación del paciente se limitaba a otorgar o retirar el consentimiento para el tratamiento. En el modelo de *elección del consumidor* se acepta que sólo el

paciente tomará la decisión cuando disponga de toda la información técnica necesaria. Las preferencias del paciente son fundamentales en este modelo y la función del médico se limita a informar.

En la *toma de decisiones compartida*, por otro lado, deben compartirse el proceso de la toma de decisiones y el resultado, la decisión terapéutica. Se trata de un enfoque de cooperación basado en el concepto de que participen dos tipos de conocimiento experto. El médico está, o debería estar, bien informado sobre las técnicas diagnósticas, causas de la enfermedad, pronóstico, opciones terapéuticas y estrategias de prevención, pero sólo el paciente conoce su experiencia con la enfermedad, las circunstancias sociales, hábitos y conducta, actitudes de riesgo, valores y preferencias. Ambos tipos de conocimiento son necesarios para tratar con éxito la enfermedad, por lo que ambas partes deben prepararse para compartir información y tomar decisiones conjuntas. La información compartida es un requisito previo esencial, pero el proceso también depende del compromiso de ambas partes para participar en un proceso negociado de toma de decisiones. El médico debe informar al paciente sobre el diagnóstico, pronóstico y opciones terapéuticas, incluidos los resultados posibles, y el paciente debe estar preparado para comentar sus ideas y preferencias. El médico debe reconocer como legítimas las preferencias del paciente y el paciente debe aceptar la responsabilidad compartida en la decisión terapéutica.

Aunque el paternalismo es una actitud inadecuada en los cuidados médicos modernos, sería un error pensar que no hay lugar para la elección del profesional. Todos estos modelos de toma de decisiones ocupan su lugar en contextos clínicos particulares, y debe adaptarse el estilo adecuado conforme a las necesidades del paciente en un momento dado. Por ejemplo, en situaciones urgentes con frecuencia los médicos deben tomar decisiones rápidas cuando no hay tiempo de que el paciente participe, o si el paciente está comatoso o no puede participar activamente por algún motivo. En estos casos, el modelo de elección del profesional es totalmente apropiado. En otras situaciones, puede ser adecuado dejar la decisión final al paciente y el médico se limita a proporcionar la información técnica, como en el modelo de elección del consumidor. Algunos ejemplos podrían ser la elección del método anticonceptivo por una mujer, si dispone de información completa sobre la eficacia y los riesgos de cada mé-

todo y no hay contraindicaciones importantes; la mujer que quiera debe poder decidir por sí misma. El médico tiene que emplear su conocimiento de cada paciente para determinar el estilo más apropiado de toma de decisiones. En la mayoría de los casos, el médico tendrá en cuenta las preferencias del paciente y utilizará esta información para tomar una decisión sobre el tratamiento más apropiado si el paciente prefiere guiarse por la recomendación del médico, o implicar activamente al paciente en la toma de decisiones.

### ¿Consentimiento o elección?

Aunque el consentimiento informado es un requisito legal para los procedimientos quirúrgicos y la inclusión en los ensayos clínicos, no es obligatorio para otras intervenciones médicas. No obstante, el General Medical Council (CMG) del RU considera que la obtención del consentimiento informado para realizar procedimientos diagnósticos, exploraciones selectivas y tratamientos forma parte de las obligaciones éticas del médico. Para facilitar esto, el GMC considera esencial que los médicos proporcionen a los pacientes la suficiente información para que puedan realizar una elección informada plena<sup>31</sup>. Sucesivos gobiernos británicos han respaldado este punto de vista. En 1992, la *Patient's Charter* informó a los pacientes británicos que tenían derecho a “recibir una explicación clara de cualquier tratamiento propuesto, incluidos los riesgos y cualquier alternativa, antes de decidir si está de acuerdo con el tratamiento”<sup>32</sup>. Y el plan del NHS, publicado en 2000, prometía a los pacientes mucha más información sobre su tratamiento<sup>33</sup>. Sin embargo, todavía muchos pacientes afirman que no reciben una información completa sobre su tratamiento ni disponen de una oportunidad real de intervenir en las decisiones sobre sus cuidados<sup>34</sup>.

El problema es que el consentimiento informado se ha considerado una actividad esencialmente pasiva, al menos en los pacientes que van a recibir un tratamiento. La forma en que los médicos se refieren al consentimiento ilustra este punto de vista. Los médicos tienden a hablar sobre “obtener el consentimiento informado” como si fuera una actividad pasiva del paciente, igual que cuando se administra una inyección, en

vez de una decisión activa tomada por el paciente. Con frecuencia, se encarga a un médico joven la tarea de obtener el consentimiento del paciente y se considera un trofeo la firma requerida en el formulario del consentimiento. Esto suele suceder mucho después de que la decisión sobre el tratamiento se haya tomado, por ejemplo, mientras se prepara al paciente para la cirugía. El médico puede ofrecer información sobre la operación, aunque en esta fase del proceso la mente del paciente puede no estar en condiciones de asimilar esta información. Un estudio mostró que el 60% de los pacientes quirúrgicos recibió escasa información sobre el procedimiento que se les iba a practicar inmediatamente después de su ingreso en el hospital; sin embargo, el 69% firmó el consentimiento sin leerlo<sup>35</sup>. El formulario de consentimiento y la sesión de información prequirúrgica se han diseñado principalmente para proteger a los médicos en los procedimientos judiciales<sup>36</sup>. No sorprende que el paciente no absorba la información ni lea el formulario si este se le presenta en un momento en que la decisión terapéutica es prácticamente irrevocable.

### ¿Qué necesitan los pacientes para tomar decisiones informadas?

El *General Medical Council* dice a los médicos: “Es el paciente, y no el médico, quien debe determinar lo mejor para los intereses del paciente. El médico puede recomendar un tratamiento o una acción determinada, pero no debe presionar a los pacientes para que acepten su consejo”<sup>31</sup>.

Insisten en que los médicos deben ofrecer una información completa que permita al paciente tomar una decisión. Deben conocer los puntos de vista y las preferencias de los pacientes, responder a sus preguntas honestamente, utilizar material escrito y láminas de ayuda visual si fuera necesario, y disponer de tiempo suficiente para que los pacientes absorban la información y la comenten con otras personas se así lo desean. Para que esto sea posible, los médicos deben recibir una formación especial sobre cómo dar la información sobre los riesgos y probabilidades y cómo responder a las preguntas de los pacientes. Algunas preguntas habituales de los pacientes se resumen en el Cuadro 2:

## Cuadro 2.

### Preguntas de los pacientes

<i>Diagnóstico</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>¿Qué me pasa?</li> <li>¿Cuál es la causa del problema?</li> <li>¿Mi situación es similar a la de otras personas que tienen el mismo problema?</li> <li>¿Para qué son las pruebas?</li> <li>¿Es seguro el diagnóstico?</li> </ul>
<i>Tratamiento</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>¿Qué tratamientos hay?</li> <li>¿Qué beneficios producen y cuáles son los problemas asociados a los distintos tratamientos?</li> <li>¿Aliviará los síntomas el tratamiento?</li> <li>¿Es esencial el tratamiento?</li> <li>¿Cuánto tiempo dura la recuperación?</li> <li>¿Qué efecto tendrá en mi calidad de vida?</li> </ul>
<i>Exploración selectiva</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>¿Cuál es el objetivo de la exploración selectiva?</li> <li>¿Qué exactitud tiene la prueba?</li> <li>¿Cuál es la probabilidad de obtener resultados positivos o negativos falsos?</li> <li>¿Existe algún otro beneficio o perjuicio?</li> <li>¿Será necesario realizar otros estudios?</li> <li>Si se detecta una enfermedad, ¿qué eficacia tiene el tratamiento posterior?</li> <li>¿Podré recibir consejo o apoyo si fuera necesario?</li> </ul>

A muchos médicos les atrae la idea de un estilo de toma de decisiones participativo en teoría, pero les resulta difícil ponerlo en práctica. La limitación del tiempo impide dar información y a veces cuesta descubrir lo que el paciente ya sabe y en qué medida quiere participar. La toma de decisiones compartida requiere compartir información sobre las limitaciones y riesgos del tratamiento, y también sobre los beneficios. Algunos médicos temen que animar a los pacientes a que elijan entre opciones terapéuticas distintas suponga una carga adicional para personas que no se encuentran bien y les provoca una ansiedad y estrés innecesarios<sup>37</sup>. Algunos pacientes prefieren una versión más optimista que realista de sus probabilidades de recuperación.

En un estudio canadiense realizado en pacientes con cáncer de mama en una fase inicial se observó que la actitud positiva de lucha contra la enfermedad provocaba una tendencia a desear intervenciones más

agresivas sin tener en cuenta los riesgos del tratamiento<sup>38</sup>. Por ejemplo, las pacientes tendían a sobrevalorar los posibles beneficios de la quimioterapia y a quitar importancia a los riesgos. Para favorecer un enfoque de la toma de decisiones terapéuticas más basado en la evidencia, es importante no debilitar las estrategias de los pacientes para superar la enfermedad invalidando sus valores y creencias. La participación activa requiere aceptar la responsabilidad de los resultados del tratamiento aunque éstos sean adversos.

Los pacientes con enfermedades que amenazan la vida, como el cáncer, a veces desean menos aceptar una responsabilidad compartida que los pacientes con trastornos menos graves. En estos casos, puede ser más importante permitir que los pacientes expresen sus preocupaciones y preferencias que implicarlos en la propia decisión. En estudios en los que se pidió a pacientes con cáncer de mama que eligieran entre una mastectomía y una cirugía conservadora de la mama, el hecho de implicar a las pacientes en la decisión no se asoció a efectos negativos, aunque no pudo determinarse si la posibilidad de elección producía efectos psicológicos beneficiosos<sup>39-41</sup>. La toma de decisiones en los casos de enfermedad grave puede ser un proceso prolongado. Los pacientes necesitan tiempo para enfrentarse a las diferentes opciones y desean encontrar en el médico un interlocutor comprensivo.

Los pacientes necesitan información por varios motivos. En un estudio cualitativo sobre las necesidades de información de los pacientes, realizado con grupos específicos de pacientes que presentaban diversos trastornos comunes, se identificaron distintos motivos para recibir información, como los siguientes:

- comprender lo que pasa
- hacerse una idea realista del pronóstico
- sacar el mejor partido a las consultas
- comprender los procesos y los resultados probables de las pruebas y los tratamientos
- mejorar el autocuidado
- enterarse de los servicios disponibles y las fuentes de ayuda
- tranquilizarse y recibir ayuda para superar la situación
- ayudar a otros (familia, amigos, cuidadores, patrones, etc.) a entender lo que está pasando

- legitimar la búsqueda de ayuda y las preocupaciones
- identificar más información y fuentes de ayuda
- identificar las “mejores” empresas sanitarias<sup>42</sup>.

Todos estos elementos de información son necesarios si los pacientes desean participar activamente en sus cuidados. No es fácil responder a algunas de las preguntas porque la información es incierta o no está disponible, o no se ofrece en un formato apropiado para lo que los pacientes quieren saber<sup>43</sup>. Un enfoque basado en la evidencia es tan importante para los pacientes como para los médicos, pero la falta de evidencia no justifica la omisión de información sobre tratamientos comunes o los posibles resultados. En el mundo real de la práctica clínica con frecuencia deben tomarse decisiones basándose en una evidencia incompleta y es importante que los pacientes comprendan los aspectos inciertos. La información de los pacientes puede cambiar durante el curso de una enfermedad. Por ejemplo, en el momento de aparición o diagnóstico puede ser más relevante ofrecer detalles de las pruebas y estudios empleados y una información descriptiva sobre la enfermedad y su pronóstico. Según el trastorno, puede ser apropiado aportar una información detallada sobre los tratamientos adecuados en una fase posterior.

### **¿Cómo puede mejorarse el acceso de los pacientes a la información?**

Como hemos visto, muchos pacientes muestran unas claras preferencias terapéuticas, que no siempre son predecibles y los médicos a veces no entienden. Los pacientes no pueden expresar preferencias informadas si no reciben una información suficiente y apropiada, con explicaciones detalladas sobre su enfermedad y los posibles resultados con y sin tratamiento. Los tiempos de consulta son limitados, no se suele disponer de tiempo suficiente para explicar bien el trastorno y las opciones terapéuticas. En ocasiones, los profesionales sanitarios no conocen las opciones terapéuticas ni sus efectos. Los pacientes a veces no saben bien qué preguntar.

Una solución a este problema es asegurarse de que los pacientes tengan acceso a un material audiovisual o escrito de buena calidad, para informarse por sí mismos y utilizarlo en sus consultas con los profesionales

sanitarios. En un estudio reciente sobre los materiales de información para los pacientes que se utilizan actualmente en el NHS se comprobó la baja calidad de la mayoría de los materiales: numerosos folletos o medios audiovisuales contenían una información inexacta y anticuada; se omitían los temas que los pacientes consideraban importantes; gran parte de la información estaba sesgada y se ofrecía una visión optimista y unilateral sobre los beneficios de las intervenciones médicas, los riesgos y efectos secundarios se describían de forma inadecuada, las controversias e incertidumbres se omitían y con frecuencia faltaba información sobre la utilidad del tratamiento<sup>34</sup> o no era fiable.

Si la toma de decisiones debe compartirse, la información necesaria para las decisiones informadas también debe compartirse. Los pacientes deben recibir ayuda para obtener la información que necesitan. Debido al escaso tiempo de consulta disponible en la mayoría de los centros clínicos, no es una actitud realista esperar que los médicos den una información completa sobre los riesgos y beneficios de todas las opciones terapéuticas. Los médicos (y mucho menos las personas que no se dedican a la profesión sanitaria) no siempre disponen fácilmente de esta información. Para que los pacientes expresen sus preferencias, deben recibir ayuda con paquetes de información o medios de ayuda a la decisión de fácil uso.

La investigación sobre el uso por los pacientes de medios de ayuda a la decisión ha mostrado que estos pueden ser una solución eficaz para estos problemas. Si la participación del paciente se facilita utilizando medios de ayuda a la decisión especialmente diseñados, aumenta su grado de conocimiento y satisfacción con el proceso de decisión<sup>44,45</sup>. En un estudio reciente, 205 mujeres que debían decidir sobre si tomar o no un tratamiento de sustitución hormonal (TSH) se asignaron de forma aleatoria a uno de dos grupos<sup>23</sup>. El grupo de la intervención vio un vídeo interactivo que resumía los datos disponibles sobre los beneficios e inconvenientes de este tratamiento, incluidos los efectos en los síntomas de la menopausia y la salud y el bienestar a largo plazo. El grupo de control se atendió con un “cuidado normal”. Entre las mujeres que visualizaron de forma aleatoria el vídeo, el 82% afirmó que se entendía con facilidad y el 85% aseguró que había aumentado su conocimiento sobre el TSH. El grado de conflicto respecto a la toma de decisiones (la medida en que las personas

se sienten a gusto con sus decisiones) fue significativamente inferior (es decir, mejor) en el grupo de la intervención que el grupo de control y el vídeo sirvió para que las mujeres se hicieran una idea sobre la acción más apropiada para ellas. En un estudio similar de un medio de ayuda para la toma de decisiones en pacientes con hipertrofia prostática benigna se demostró que estos paquetes de información fueron considerados también aceptables y útiles por un grupo de varones de edad relativamente avanzada<sup>24</sup>.

Los medios de ayuda a la decisión ayudan a las personas a tomar decisiones específicas sobre el tratamiento de la enfermedad y las opciones terapéuticas, la prevención o la exploración selectiva. Emplean diversos medios para presentar la información de forma accesible a los pacientes, como folletos, cintas de casete, libros, tablas de decisión, programas de ordenador, vídeos interactivos, páginas web, entrevistas estructuradas y presentaciones de grupo. El contenido se basa en revisiones de la investigación clínica y en estudios sobre las necesidades de información de los pacientes. Son muy diferentes a los materiales educativos sanitarios convencionales porque no son didácticos ni descriptivos, no dicen a la gente lo que debe hacer. En cambio, ayudan a los pacientes a aclarar sus propios valores y preferencias y a evaluar los beneficios y daños potenciales de acciones alternativas.

Los medios de ayuda a la decisión se han desarrollado para varios tipos de decisiones médicas; por ejemplo, en trastornos en los que es posible más de una opción terapéutica (por ejemplo, hipertrofia prostática benigna (HPB), dolor de espalda, cáncer de mama, problemas menstruales, etc.); intervenciones en las que la elección del paciente es fundamental (p.ej., circuncisión, anticoncepción, etc.); pruebas diagnósticas o programas de exploración selectiva (p.ej., amniocentesis, PSA, mamografía); tratamientos o conductas preventivas (p.ej., TSH, vacunaciones, factores de riesgo de cardiopatía coronaria, etc.); el tratamiento de enfermedades crónicas (p.ej., artritis, diabetes, asma, etc.); y decisiones en pacientes terminales (p.ej., resucitación). Los medios de ayuda a la decisión no son necesarios en todas las situaciones. No se necesitan si existen datos claros a favor de una intervención específica y no hay alternativas apropiadas, en situaciones de urgencia o si un paciente ha expresado claramente que no desea participar en las decisiones sobre su cuidado.

Los medios de ayuda a la decisión adecuados incluyen descripciones basadas en la evidencia de los riesgos y beneficios obtenidas de fuentes creíbles, los medios que se refieren a la calidad y fiabilidad de los estudios empíricos y son explícitos respecto a las incertidumbres y controversias y los medios que presentan todas las opciones (incluido no hacer nada) de una forma equilibrada, están bien diseñados y claramente estructurados y son concisos<sup>46</sup>. Numerosos medios de ayuda a la decisión emplean métodos interactivos para ayudar a los pacientes a aclarar sus ideas. Es importante que estén actualizados y se revisen cuando aparezca información nueva y deben indicar claramente quienes son los autores y patrocinadores. En una revisión sistemática de 29 ensayos controlados aleatorizados realizados para estudiar los medios de ayuda a la decisión del paciente se comprobó que aumentaban de forma notable el conocimiento de los pacientes de los problemas, opciones y resultados, y que conseguían reducir el número de pacientes indecisos, disminuían los conflictos relativos a las decisiones y aumentaban la participación en la toma de decisiones sin potenciar la ansiedad<sup>44</sup>.

Si se ofrece a los pacientes una información basada en evidencia no sesgada sobre las opciones terapéuticas y los resultados probables, generalmente los pacientes realizan elecciones razonables que suelen ser más conservadoras y se asocian a menos riesgos que las opciones que eligen los médicos que les cuidan. Por ejemplo, los pacientes norteamericanos que han recibido una información completa sobre los pros y los contras de la exploración selectiva del cáncer de próstata con el antígeno específico de próstata (PSA) se someten a la prueba con menos probabilidad que los que no recibieron una información completa<sup>47</sup>. Los índices de prostatectomía disminuían si los pacientes tenían la oportunidad de ver un programa de video interactivo que mostraba los riesgos y beneficios del procedimiento quirúrgico<sup>48</sup>; en un ensayo británico se obtuvieron resultados similares con un paquete de información para mujeres remitidas para ser sometidas a una histerectomía<sup>25</sup>. Aparentemente, los pacientes consideran más los riesgos que los médicos que consultan.

Los medios de ayuda a la decisión no sustituyen a una buena comunicación personal entre médicos y pacientes, aunque pueden ser una herramienta complementaria útil para la consulta. Mejoran el conocimiento de la enfermedad por parte del paciente sin aumentar la carga de traba-



jo de los profesionales sanitarios. A pesar de estos beneficios demostrados, los medios de ayuda a la toma de decisiones de buena calidad disponibles todavía son muy escasos. La mayoría de los que existen han sido desarrollados en el ámbito académico para utilizarlos en investigación. Sin embargo, los pacientes refieren que siguen teniendo muchos problemas para obtener una información de buena calidad.

## Dilemas y aspectos conflictivos

El proceso de toma de decisiones compartidas es complejo. Se ha indicado que un enfoque cooperativo para seleccionar un tratamiento requiere el desarrollo de al menos ocho tareas distintas<sup>49</sup>:

1. Decidir cómo implicar al paciente en el proceso de toma de decisiones.
2. Explorar sus ideas sobre el problema.
3. Describir las opciones terapéuticas.
4. Proporcionar una información adecuada al paciente y su estado.
5. Comprobar que el paciente comprende la información y evaluar sus reacciones.
6. Averiguar qué papel prefiere el paciente en el proceso de toma de decisiones.
7. Realizar o aplazar decisiones.
8. Organizar el seguimiento.

Los médicos que participaron en la elaboración de esta lista creían que era posible, aunque no necesariamente fácil, seguir todos estos pasos en una sola consulta. Sin embargo, para resolver las tareas con éxito es necesario que ambas partes, el médico y el paciente, deseen participar en el proceso.

Si tanto los profesionales como los pacientes pueden acceder a las mismas fuentes de información y ambos están de acuerdo en los factores que deben tenerse en cuenta a la hora de decidir cómo tratar el problema, la calidad e idoneidad del cuidado del paciente puede aumentar de forma considerable. En cambio, si no coinciden en el enfoque o basan sus decisiones en fuentes de información conflictivas, aumentarán las posibilida-

des de entrar en conflicto y de mutua desconfianza. La relación puede ser difícil por diversos motivos<sup>50</sup>:

- El profesional sanitario puede sentirse amenazado por un paciente bien informado o “exigente”.
- Una o ambas partes pueden estar mal informadas por ser incapaces de diferenciar entre una información fiable y otra no fiable o porque no han entendido la información recibida.
- El paciente y el profesional pueden interpretar de forma distinta los mismos datos.
- Una o ambas partes a veces no desean compartir la toma de decisiones.
- Los pacientes a veces no pueden comunicar sus preferencias o los profesionales no desean escucharlas.
- Los pacientes pueden no aceptar las limitaciones externas impuestas por el sistema sanitario, p.ej., limitaciones de tiempo, restricciones de presupuesto, limitaciones de acceso o disponibilidad de los tratamientos.
- Una o ambas partes pueden no aceptar la responsabilidad por las consecuencias económicas de sus decisiones ni los efectos potenciales en otros pacientes.

Según la legislación inglesa, los pacientes tienen el derecho legal a rechazar un tratamiento, pero no tienen derecho a pedir al médico que les administre el tratamiento que deseen. No puede forzarse a los médicos a que recomienden un tratamiento en contra de su deseo, aunque un desacuerdo no resuelto podría dañar gravemente la relación terapéutica y la mayoría de los médicos prefiere evitarlo en lo posible. El médico, por tanto, accederá a las demandas de un paciente en vez de arriesgarse a una ruptura de su relación. Alternativamente, el paciente puede renunciar a influir en la decisión terapéutica. De cualquier forma, el resultado será insatisfactorio al menos para una de las partes si continúan en desacuerdo, y el efecto terapéutico del tratamiento puede disminuir en el proceso.

Podría pensarse que este tipo de conflicto puede resolverse recurriendo a la evidencia. Las guías de práctica clínica (GPC) basadas en la evidencia, sobre todo si tienen el respaldo de organizaciones reconocidas en

el ámbito nacional, pueden servir de ayuda, aunque no son una panacea. Incluso la mejor evidencia científica recogida por los métodos más rigurosos tiene sus limitaciones. Con frecuencia, no será lo suficientemente completa para proporcionar unas directrices de actuación en todas las situaciones clínicas ni será lo suficientemente fiable para eliminar la necesidad del juicio personal. La opinión de los expertos puede variar en el diseño de las GPC y ni siquiera con los procedimientos de desarrollo de consenso más exigentes puede descartarse la posibilidad de que diferentes grupos de expertos lleguen a conclusiones distintas después de analizar los mismos datos. Los pacientes a veces reciben consejos contradictorios de distintos médicos simplemente porque las preferencias de estos últimos varían. Numerosos pacientes no comprenden las GPC porque fueron desarrolladas por y para el uso de los médicos. Los pacientes rara vez participan en el desarrollo de directrices y sus puntos de vista pueden faltar por completo de las fuentes de evidencia en que se basan estas GPC.

Los expertos en ética aconsejan a los médicos que informen a los pacientes cuando existe un conflicto entre los principios éticos de autonomía y justicia, por ejemplo, si un paciente desea recibir un tratamiento que normalmente no está disponible y al proporcionárselo se priva a otros pacientes de tratamientos eficaces<sup>51</sup>, puede ser más adecuado rechazar la petición del paciente. La elección autónoma individual no es el único objetivo de una entrevista clínica. Todos vivimos en un mundo social y hay que considerar los efectos de nuestras acciones y elecciones en otras personas. Sin embargo, como Ashcroft y colaboradores han afirmado: *“Cualquier enfoque ético y, sin duda, efectivo, en la práctica clínica debe evaluar la moralidad de las elecciones de los pacientes. Este reconocimiento debe ser un aspecto central de esta práctica”*<sup>51</sup>. Para que los médicos sigan este consejo necesitan apoyo y formación para superar las situaciones de conflicto. Necesitarán también más tiempo. Con unos tiempos de consulta medios en la práctica general en el Reino Unido de sólo 8 minutos<sup>52</sup> y en consultas ambulatorias incluso menores<sup>53</sup>, es difícil comprender cómo puede incluirse la toma de decisiones compartida sin que se produzca un cambio fundamental en la organización de la atención sanitaria. Los pacientes informados del futuro necesitarán con seguridad más tiempo de consulta, y no menos, para que se cumplan sus expectativas.

## Formación y apoyo de la organización

El simple hecho de disponer de información de buena calidad y de medios de ayuda a la decisión no basta para implicar a los pacientes en una función más activa. Por ejemplo, un conjunto de diez folletos diseñado para promover la elección informada en el embarazo y el parto se suministró a mujeres embarazadas en un ensayo controlado aleatorizado realizado en 13 maternidades de Gales<sup>54</sup>. Antes de la intervención, aproximadamente la mitad de las mujeres de las unidades de control y de la intervención afirmaron que habían realizado una elección informada para sus cuidados de maternidad. Después de intervención, esta proporción aumentó ligeramente en ambos grupos, pero no hubo una diferencia significativa entre los grupos en la magnitud de cambio descrita. En un estudio cualitativo asociado se investigaron los motivos de la falta de cambio<sup>55</sup>. Los profesionales sanitarios redujeron positivamente los folletos, pero las demandas competitivas del entorno clínico disminuyeron su uso efectivo. Por las limitaciones de tiempo hubo pocas oportunidades de discutir las opciones con las pacientes y con frecuencia la elección no pudo realizarse en la práctica. El miedo a las denuncias reforzó las nociones de elecciones “correctas” e “incorrectas” en vez de una elección informada. Debido a la existencia de estructuras de poder jerarquizadas, los obstetras tienden a definir las normas de la práctica clínica y, por tanto, las posibles elecciones. Las mujeres embarazadas confiaron en los profesionales sanitarios y rara vez cuestionaron las normas. Las matronas no utilizaron los folletos activamente para favorecer la discusión con los pacientes, por lo que su visibilidad como medios de ayuda para la toma de decisiones basada en la evidencia disminuyó en gran medida. Los autores concluyeron: *“el entorno de actuación en que se utilizaron los folletos reforzaba los patrones de cuidados sanitarios normativos existentes y esto aseguró un cumplimiento informado en vez de una elección informada”*.

La evidencia de que el uso activo de medios de ayuda para tomar decisiones puede provocar un cambio en los niveles de participación que influya en las decisiones terapéuticas procede de un ensayo de tres ramas sobre un medio de ayuda para la toma de decisiones para pacientes con menorragia<sup>25,56</sup>. El estudio se realizó en seis hospitales del suroeste de Inglaterra. Se creó un paquete informativo compuesto de un folleto y un vídeo para ayudar a las pacientes a elegir entre un tratamiento quirúrgico

(histerectomía o ablación endometrial), farmacoterapia, u otras intervenciones posibles (p.ej., dilatación y legrado, retirada de un DIU, etc.) o ningún tratamiento. Aproximadamente unas 900 pacientes recibieron de forma aleatoria sólo la información del paquete, el paquete informativo más una entrevista estructurada con una enfermera para ayudarles valorar sus preferencias, o un cuidado convencional. Las dos intervenciones ayudaron a las mujeres a establecer sus preferencias terapéuticas y éstas fueron más conservadoras que las tendencias de las mujeres del grupo que no recibió el paquete informativo. Menos mujeres de los dos grupos de la intervención desearon una histerectomía en comparación con los controles, pero sólo en las mujeres del grupo que recibió el paquete informativo más la entrevista fue menor la probabilidad de sufrir una histerectomía. La función de la enfermera fue importante para ayudar a las mujeres a obtener lo que querían. Las mujeres que conocían la información sin la entrevista sabían lo que querían, pero parecían menos capaces de comunicar sus preferencias al ginecólogo. Una evaluación económica mostró que la intervención de utilizar el medio de ayuda a tomar decisiones más la entrevista fue muy rentable.

Si los profesionales sanitarios encuentran dificultades para promover la toma de decisiones compartida y una elección informada, necesitarán formación y apoyo para poner en marcha un enfoque centrado en el paciente<sup>57-60</sup>. La formación puede marcar la diferencia. En una revisión sistemática reciente se hallaron 17 ensayos con intervenciones de formación diseñados para promover el cuidado centrado en el paciente en consultas clínicas<sup>61</sup>. Las variables de valoración determinadas fueron la calidad de comunicación en la consulta, la satisfacción del paciente, el efecto en las conductas de los cuidados sanitarios como el cumplimiento del tratamiento con medicamentos y las conductas relacionadas con la salud (tabaquismo, dieta y ejercicio), el estado de salud y de bienestar. En la revisión los resultados indicaron con bastante claridad que las intervenciones para promover el cuidado centrado del paciente pueden mejorar de forma significativa los procesos de consulta y la satisfacción del paciente. El efecto en el estado de salud todavía no se ha demostrado de forma concluyente, aunque hay motivos para el optimismo porque los pacientes que participan más activamente, son los que siguen con mayor probabilidad las recomendaciones terapéuticas.

Si se ofrece a los pacientes la oportunidad de tomar decisiones informadas, generalmente lo agradecen. Las demandas absurdas o poco razonables no son tan frecuentes como muchos médicos piensan. Los pacientes con frecuencia prefieren tratamientos más conservadores y baratos que los que sus médicos suelen recomendarles. La toma de decisiones compartida podría ser una de las mejores formas de garantizar un uso más apropiado de los recursos sanitarios; sin embargo, los programas de formación profesional la han incorporado lentamente o no han incluido el desarrollo de las capacidades necesarias. La inversión en medios de ayuda para la toma de decisiones se ha limitado por ahora a un número relativamente escaso de iniciativas a pequeña escala. Es necesario adquirir un firme compromiso para crear y diseminar medios de ayuda a la decisión y una información de calidad, desarrollar programas de formación del personal sanitario y fomentar el apoyo de la organización. El esfuerzo y los recursos necesarios son relativamente escasos y la recompensa para los pacientes, los médicos y el sistema sanitario en su totalidad podría ser considerable.

## Bibliografía

- (1) Tuckett D, Boulton M, Olson C, Williams A. Meetings between experts. London: Tavistock, 1985.
- (2) Laine C, Davidoff C. Patient-centred medicine: a professional evolution. *Journal of the American Medical Association* 1996; 275: 152-6.
- (3) Coulter A, Cleary PD. Patients' experiences with hospital care in five countries. *Health Affairs* 2001; 20: 244-52.
- (4) Grol R, Wensing M, Mainz J, Jung HP, Ferreira P, Hearnshaw H *et al.* Patients in Europe evaluate general practice care: an international comparison. *British Journal of General Practice* 2000; 50: 882-7.
- (5) Blanchard CG, Labrecque MS, Ruckdeschel JC, Blanchard EB. Information and decision-making preferences of hospitalized adult cancer patients. *Social Science and Medicine* 1988; 27: 1139-45.
- (6) Sutherland HJ, Llewellyn-Thomas HA, Lockwood GA, Trichler DL, Till JE. Cancer patients: their desire for information and participation in treatment decisions. *Journal of the Royal Society of Medicine* 1989; 82: 260-3.
- (7) Savage R, Armstrong D. Effect of a general practitioner's consulting style on patients' satisfaction. *British Medical Journal* 1990; 301: 968-70.

- (8) Coulter A. Quality of hospital care: measuring patients' experiences. *Proceedings of the Royal College of Physicians of Edinburgh* 2001; 31: 34-6.
- (9) Cassileth BR, Zupkis RV, Sutton-Smith K, March V. Information and participation preferences among cancer patients. *Annals of Internal Medicine* 1980; 92: 832-6.
- (10) Kennelly C, Bowling A. Suffering in deference: a focus group study of older cardiac patients' preferences for treatment and perceptions of risk. *Quality in Health Care* 2001; 10(Suppl. 1): i23-i28.
- (11) Krupat E, Rosenkranz S L, Yeager C M, Barnard K, Putnam S M, and Inui, T. S. The practice orientations of physicians and patients: the effect of doctor-patient congruence on satisfaction. *Patient Education and Counseling* 39, 49-59. 2000.
- (12) Ende J, Kazis L, Ash A, Moskowitz MA. Measuring patients' desire for autonomy: decision-making and information-seeking preferences among medical patients. *Journal of General Internal Medicine* 1989; 4: 23-30.
- (13) Caress AL. Patient roles in decision-making. *Nursing Times* 1997; 93: 45-8.
- (14) Stiggelbout AM, Kiebert GM. Patient preferences regarding information and participation in clinical decision-making. *Canadian Medical Association Journal* 1997; 157: 383-9.
- (15) Anell A, Rosen P, Hjortsberg C. Choice and participation in the health services: a survey of preferences among Swedish residents. *Health Policy* 1997; 40: 157-68.
- (16) Strull WM, Lo B, Charles G. Do patients want to participate in medical decision making? *Journal of the American Medical Association* 1984; 252: 2990-4.
- (17) Deber RB. The patient-physician partnership: decision making, problem solving and the desire to participate. *Canadian Medical Association Journal* 1994; 151: 423-7.
- (18) Bowling A, Ebrahim S. Measuring patients' preferences for treatment and perceptions of risk. *Quality in Health Care* 2001; 10(suppl. 1): i12-i18.
- (19) Doyal L. Informed consent: moral necessity or illusion? *Quality in Health Care* 2001; 10: i29-i33.
- (20) Degner LF, Sloan JA. Decision making during serious illness: what role do patients really want to play? *Journal of Clinical Epidemiology* 1992; 45: 941-50.
- (21) Richards MA, Ramirez AJ, Degner LF, Fallowfield LJ, Maher EJ, Neuberger J. Offering choice of treatment to patients with cancers. *European Journal of Cancer* 1995; 31A: 112-6.

- (22) Beaver K, Luker KA, Owens RG, Leinster SJ, Degner LF, Sloane JA. Treatment decision making in women newly diagnosed with breast cancer. *Cancer Nursing* 1996; 19: 8-19.
- (23) Murray E, Davis H, See Tai S, Coulter A, Gray A, Haines A. Randomised controlled trial of an interactive multimedia decision aid on hormone replacement therapy in primary care. *British Medical Journal* 2001; 323: 490-3.
- (24) Murray E, Davis H, See Tai S, Coulter A, Gray A, Haines A. Randomised controlled trial of an interactive multimedia decision aid on benign prostatic hypertrophy in primary care. *British Medical Journal* 2001; 323: 493-6.
- (25) Kennedy ADM, Sculpher MJ, Coulter A, Dwyer N, Rees M, Abrams KR *et al.* Information is not enough: a randomised controlled trial to assess the effectiveness and cost-effectiveness of decision aids in menorrhagia. *Submitted* 2002.
- (26) Schneider CE. The practice of autonomy: patients, doctors and medical decisions. Oxford: Oxford University Press, 1998.
- (27) Dowie J. The role of patients' meta-preferences in the design and evaluation of decision support systems. *Health Expectations* 2002; 5: 16-27.
- (28) Quill TE. Partnerships in patient care: a contractual approach. *Annals of Internal Medicine* 1983; 98: 228-34.
- (29) Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science and Medicine* 1999; 49: 651-61.
- (30) Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. *Journal of the American Medical Association* 1992; 267: 2221-6.
- (31) General Medical Council. Seeking patients' consent: the ethical considerations. 1999. London, General Medical Council.
- (32) Department of Health. The Patient's Charter. 1992. London, HMSO.
- (33) Secretary of State for Health. The NHS Plan: a plan for investment, a plan for reform. 2000. London, Stationery Office.
- (34) Coulter A, Entwistle V, Gilbert D. Informing patients: an assessment of the quality of patient information materials. London: King's Fund, 1998.
- (35) Lavelle-Jones C, Byrne DJ, Rice P, Cuschieri A. Factors affecting quality of informed consent. *British Medical Journal* 1993; 306: 885-90.
- (36) Kerrigan DD, Thevasagayam RS, Woods TO, McWelch I, Thomas WEG, Shorthouse AJ *et al.* Who's afraid of informed consent? *British Medical Journal* 1993; 306: 298-300.

- (37) Levy SM, Herberman RB, Lee JK, Lippman ME, d'Angelo T. Breast conservation versus mastectomy: distress sequelae as a function of choice. *Journal of Clinical Oncology* 1989; 7: 367-75.
- (38) Charles, C., Redko, C., Whelan, T., Gafni, A., and Reyno, L. Doing nothing is no choice: lay constructions of treatment decision-making among women with early stage breast cancer. Working Paper 96-17(September). 1996. McMaster University, Centre for Health Economics and Policy Analysis.
- (39) Wilson RG, Hart A, Dawes PJK. Mastectomy or conservation: the patient's choice. *British Medical Journal* 1988; 297: 1167-9.
- (40) Morris J, Royle GT. Offering patients a choice of surgery for early breast cancer: a reduction in anxiety and depression in patients and their husbands. *Social Science and Medicine* 1988; 26: 583-5.
- (41) Fallowfield L, Hall A, Maguire P, Baum M, A'Hern RP. Psychological effects of being offered choice of surgery for breast cancer. *British Medical Journal* 1994; 309: 448.
- (42) Coulter A, Entwistle V, Gilbert D. Sharing decisions with patients: is the information good enough? *British Medical Journal* 1999; 318: 318-22.
- (43) Holmes-Rovner M, Llewellyn-Thomas H, Entwistle V, Coulter A, O'Connor A, Rovner DR. Patient choice modules for summaries of clinical effectiveness: a proposal. *British Medical Journal* 2001; 322: 664-7.
- (44) O'Connor AM, Stacey D, Rovner D, Holmes-Rovner M, Tetroe J, Llewellyn-Thomas H *et al.* Decision aids for patients facing health treatment or screening decisions (Cochrane Review). Oxford: Update Software, 2002.
- (45) Estabrooks C, Goel V, Thiel E, Pinfold P, Sawka C, Williams I. Decision aids: are they worth it? *Journal of Health Services Research and Policy* 2001; 6: 170-82.
- (46) O'Connor A, Edwards A. The role of decision aids in promoting evidence-based patient choice. In Edwards A, Elwyn G, eds. *Evidence-based patient choice: inevitable or impossible?*, pp 220-42. Oxford: Oxford University Press, 2001.
- (47) Volk RJ, Cass AR, Spann SJ. A randomized controlled trial of shared decision making for prostate cancer screening. *Archives of Family Medicine* 1999; 8: 333-40.
- (48) Wagner EH, Barrett P, Barry MJ, Barlow W, Fowler FJ. The effect of a shared decision making program on rates of surgery for benign prostatic hyperplasia: pilot results. *Medical Care* 1995; 33: 765-70.

- (49) Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, Grol R. Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *British Journal of General Practice* 2000; 50: 892-9.
- (50) Coulter A. The future. In Edwards A, Elwyn G, eds. *Evidence-based patient choice: inevitable or impossible?*, pp 308-21. Oxford: Oxford University Press, 2001.
- (51) Ashcroft R, Hope T, Parker M. Ethical issues and evidence-based patient choice. In Edwards A, Elwyn G, eds. *Evidence-based patient choice: inevitable or impossible?*, pp 53-65. Oxford: Oxford University Press, 2001.
- (52) Howie JGR, Heaney DJ, Maxwell M, Walker JJ, Freeman GK, Rai H. Quality at general practice consultations: cross sectional survey. *British Medical Journal* 1999; 319: 738-43.
- (53) Waghorn A, McKee M. Surgical outpatient clinics: are we allowing enough time? *International Journal for Quality in Health Care* 1999; 11: 215-9.
- (54) O’Cathain A, Walters SJ, Nicholl JP, Thomas KJ, Kirkham M. Use of evidence based leaflets to promote informed choice in maternity care: randomised controlled trial in everyday practice. *British Medical Journal* 2002; 324: 643-6.
- (55) Stapleton H, Kirkham M, Thomas G. Qualitative study of evidence based leaflets in maternity care. *British Medical Journal* 2002; 324: 639-43.
- (56) Kennedy ADM, Sculpher MJ, Coulter A, Dwyer N, Rees M, Abrams KR *et al.* Incorporating patients’ preferences into clinical decision-making: a randomised controlled trial of decision aids in menorrhagia. *submitted* 2002.
- (57) Elwyn G, Gwyn R, Edwards A, Grol R. Is ‘shared decision-making’ feasible in consultations for upper respiratory tract infections? Assessing the influence of antibiotic expectations using discourse analysis. *Health Expectations* 1999; 2: 105-17.
- (58) Elwyn G, Edwards A, Gwyn R, Grol R. Towards a feasible model for shared decision making: focus group study with general practice registrars. *British Medical Journal* 1999; 319: 753-6.
- (59) Stevenson FA, Barry CA, Britten N, Barber N, Bradley C. Doctor-patient communication about drugs: the evidence for shared decision making. *Social Science and Medicine* 2000; 50: 829-40.
- (60) Towle A, Godolphin W. Framework for teaching and learning informed shared decision making. *British Medical Journal* 1999; 319: 766-9.
- (61) Lewin SA, Skea ZC, Entwistle V, Zwarenstein M, Dick J. Interventions for providers to promote a patient centred approach in clinical consultations (Cochrane Review). Oxford: Update Software, 2002.

## Choosing appropriate treatment: patient as decision-maker

Angela Coulter

Chief Executive Picker Foundation Europe

"If communication is to a degree possible between experts in some areas of the modern world why not between doctors (with one sort of expertise) and patients (with another)?"<sup>1</sup>

Tuckett, D. et al. *Meetings between experts*. Tavistock, 1985

### Do patients want to participate in treatment decisions?

It used to be assumed that doctors and patients shared the same goals and that only the doctor was sufficiently informed and experienced to decide what should be done. Patients are now much more likely to challenge the notion that 'doctor knows best'. A hundred years ago doctors expected patients to follow their advice without question. Patients' views and preferences were seen as irrelevant and requests for additional information were often dismissed. In 1871 Oliver Wendell Holmes gave the following advice to American medical students: "*Your patient has no more right to all the truth you know than he has to all the medicine in your saddlebags. He should get only just so much as is good for him*".<sup>2</sup>

Nowadays failures in communication of information about illness and treatment are the most frequent source of patient dissatisfaction<sup>3,4</sup>. There is plenty of evidence that most patients want more information than they are currently given, but this does not necessarily mean they want to participate in decision-making. Some clinicians have argued that the desire for greater involvement is restricted to a minority group of young, white, middle class patients, but the evidence does not support this. These groups are often better able to articulate their preferences, but attitudes are changing fast and age or social class is by no means a reliable guide to what patients want.

A number of studies have investigated the extent of desire for participation among different groups of patients. For example, in a study of 439 interactions between adult cancer patients and oncologists in an American hospital, the majority (92%) preferred to be given all information including bad news, and two thirds (69%) said they wanted to participate in treatment decisions<sup>5</sup>.

Meanwhile, somewhat different results were produced by a Canadian study which looked at information and participation preferences among 52 outpatients undergoing post-surgical treatment for cancer<sup>6</sup>. Almost two-thirds (63%) felt the doctor should take the primary responsibility in decision-making, 27% felt it should be an equally shared process, and 10% felt they should take the major role.

Certain patients, especially older ones, may prefer a paternalistic consulting style. For example, a study by a British GP found that his patients were more satisfied when he adopted a 'directing' style than when he emphasised 'sharing', although the author didn't reveal what his 'normal' style was, nor how skilled he was in offering the two types of consultation<sup>7</sup>. An abrupt switch of style could be confusing to patients used to something different. Even if some people are more comfortable with the old-fashioned approach, there are signs of increasing frustration with paternalistic attitudes and failure to take account of patients' views and preferences. In a survey of 2,249 patients recently discharged from hospital in the UK, 20% said staff didn't always treat them with respect and dignity, 29% said that doctors sometimes talked about them in front of them as if they weren't there, and 59% said they were not given enough say in treatment decisions<sup>8</sup>.

Desire for participation has been found to vary according to age, educational status, disease severity and cultural background. A study of 256 American cancer patients found that younger patients were more likely to want active participation in decisions about their care, but a substantial proportion of older patients also wanted to be involved: 87% of patients aged under 40 expressed a desire to participate, compared to 62% of those aged 40-59 and 51% of those aged over 60<sup>9</sup>. Some

**Angela Coulter**

people prefer to leave the final decision about treatment options to the doctor, but they may still want to be involved in the decision-making process. A study of a group of older patients with coronary heart disease revealed considerable dissatisfaction about the fact that they were given very little encouragement or opportunity to participate in decisions about their care and little attempt had been made to inform them about the treatment options<sup>10</sup>. They felt this implied a lack of respect for their views on the part of the doctors.

An age-related trend has been found in a number of studies –younger and better educated people are more likely to want to play an active role<sup>5,11-17</sup>. This raises the interesting question of whether this is simply an age effect or whether it is a cohort effect. In other words, is it the case that older people are naturally more passive than younger people, or does it indicate that the preference for active involvement is increasing over time, suggestive of a cultural change? Cross-sectional studies such as these cannot provide a definitive answer, but it seems very likely that the latter is true, perhaps reflecting greater knowledge of the potential harms as well as the benefits of medical care and decreased willingness to submit to the authority of clinicians. Views are likely to change as patients experience effective examples of participation.

Despite the association between age and decision-making preferences, age on its own is not a reliable predictor of a patient's preferred role. Older people are particularly likely to suffer from the presumption that they are incapable of taking decisions or unwilling to face choices about their medical care. Care of patients at the end of life is a case in point. National guidance requires that do-not-resuscitate orders should not be applied without first discussing the issue with patients and/or their relatives, yet there is evidence that this does not happen in two-thirds of cases<sup>18</sup>. Respect for autonomy is just as important at the end of life as at any other time and arguments that the patient cannot comprehend the choices they face are not defensible as a reason for avoiding the attempt to involve them<sup>19</sup>.

People's preferences may vary according to the stage in the course of a disease episode and

the severity of their condition. Another Canadian study found a much greater desire for active participation among a randomly selected population sample than among a group of newly diagnosed cancer patients, pointing to the difficulty in predicting the level of involvement desired when serious illness strikes<sup>20</sup>. There may also be important cultural differences. Studies comparing responses in different countries found that British breast cancer patients were less likely to prefer an active role than Canadian ones<sup>21,22</sup>. However trials in the UK of interventions designed to inform patients and enable them to play a more active role have been well received by people in all social groups<sup>23-25</sup>.

Although many patients want to participate in decision-making, it is important to remember that it is also legitimate to choose a more passive role.

Schneider has criticised the tendency to assume that autonomy is mandatory, in other words that patients must make decisions personally whenever feasible<sup>26</sup>. Some patients may not want to exercise their autonomy and this should be respected. A requirement to make choices could place an additional and unwanted burden on people who are sick, possibly with harmful results.

Clearly it is not desirable to force people to make choices if they don't want to, but the difficulty facing the clinician is to know what role an individual patient wants to play in a particular circumstance and how to facilitate this in a sensitive manner. The assumption that sick people do not want to participate in decisions about their care, if unchecked, takes us right back to square one, i.e. paternalism and the denial of autonomy. It is important, therefore, to explore patients' role preferences and to offer full information and involvement wherever significant choices must be made<sup>27</sup>. The wishes of the patient who chooses not to make a choice must be respected, but the option of involvement should be offered wherever practical.

**Different styles of decision-making**

Most patients expect to be given information about their condition and the treatment options and they want clinicians to take account of their

preferences. This points to the need for new styles of decision-making in clinical practice. Decision theorists differ over the number of models of clinical decision-making they distinguish and the terminology they use to describe them, but there is broad agreement that there are at least three distinctly different approaches (see Box 1)<sup>28-30</sup>.

Box 1.  
Models of clinical decision-making

Professional choice	Shared decision-making	Consumer choice
Clinician decides	Information shared, both decide together	Clinician informs, patient makes decision

The traditional model – I have termed it the *professional choice* model – assumed that doctors and patients shared the same goals, that only the doctor was sufficiently informed and experienced to decide what should be done, and patient involvement was limited to giving or withholding consent to treatment. The *consumer choice* model assumes that the patient alone will make the decision once he/she has been provided with all necessary technical information. The patient’s preferences are pre-eminent in this model and the clinician’s role is reduced to that of information provider.

In *shared decision-making*, on the other hand, the intention is that both the process of decision-making and the outcome – the treatment decision – will be shared. This is a partnership approach based on the notion that two types of expertise are involved. The doctor is, or should be, well informed about diagnostic techniques, the causes of disease, prognosis, treatment options, and preventive strategies, but only the patient knows about his or her experience of illness, social circumstances, habits and behaviour, attitudes to risk, values and preferences. Both types of knowledge are needed to manage illness successfully, so both parties should be prepared to share information and take decisions jointly. Shared information is an essential prerequisite, but the process also depends on a commitment from both parties to engage in a ne-

gotiated decision-making process. The clinician must provide the patient with information about diagnosis, prognosis and treatment options, including outcome probabilities, and the patient must be prepared to discuss their values and preferences. The clinician must acknowledge the legitimacy of the patient’s preferences and the patient has to accept shared responsibility for the treatment decision.

While paternalism seems largely inappropriate in modern medical care, it would be wrong to assume that there is no place for professional choice. Each of these modes of decision-making has its place in particular clinical settings – the trick is to match the appropriate style to the patient’s needs at any particular time. For example, emergency situations often require clinicians to make quick decisions when there is no time to involve the patient, or the patient may be comatose or incapable of active participation for some reason. In these cases the professional choice model is entirely appropriate. In other situations it may be appropriate to leave the final decision to the patient, with the clinician’s role relegated to provider of technical information as implied in the consumer choice model. Examples might include a woman’s choice of contraceptive method – assuming she has full information about efficacy and risks and there are no relevant contra-indications, the woman who wants to should be allowed to decide for herself. The clinician has to use his/her knowledge of the individual patient to determine the most appropriate style of decision-making. In most cases the choice for the clinician will fall between eliciting the patient’s preferences and using this information to make a decision about the most appropriate treatment if the patient prefers to rely on the doctor’s recommendation, or actively involving the patient in making the decision.

**Consent or choice?**

While informed consent is a legal requirement for surgical procedures and for entry into clinical trials, it is not mandatory for other medical interventions. Nevertheless, the UK General Medical Council (GMC) considers that obtaining informed consent to diagnostic and screening procedures and all treatments is part of a doctor’s ethical

## Angela Coulter

obligations. To facilitate this the GMC considers it essential that doctors provide patients with sufficient information to make a fully informed choice<sup>31</sup>. Successive British Governments have made statements in support of this view. In 1992 the Patient's Charter informed British patients that they have the right "to be given a clear explanation of any treatment proposed, including any risks and any alternatives, before you decide whether you will agree to the treatment"<sup>32</sup>. And the NHS Plan, published in 2000, promised patients much greater information about their treatment<sup>33</sup>. Yet it is still the case that many patients say they are not given full information about their treatments or a real opportunity to have a say in decisions about their care<sup>34</sup>.

The problem is that informed consent has been viewed as an essentially passive activity, at least as far as patients undergoing treatment are concerned. The way doctors refer to it illustrates the point. They tend to talk about "consenting the patient", using it as a transitive verb as if consent were something that's done to the patient like being given an injection, rather than an active decision by the patient. Frequently a junior doctor is dispatched to get the patient's consent, the trophy being the required signature on the consent form. Often this occurs long after the decision about treatment has actually been taken, for example while the patient is being prepared for surgery. The doctor may offer information about the operation, but at this stage the patient may not be in a frame of mind to take it in. One study found that 60% of surgical patients were poorly informed about the procedure they were about to undergo immediately after admission to hospital, yet 69% signed the consent form without reading it<sup>35</sup>. The device of the consent form and the pre-surgical information session is primarily to protect doctors against litigation<sup>36</sup>. The patient's failure to absorb the information or to read the form is unsurprising if it is presented at a time when acquiescence to treatment is virtually irrevocable.

### What do patients need to make informed choices?

The General Medical Council (GMC) tells doctors: "It is for the patient, not the doctor, to determine what is in the patient's own best interests.

*You may wish to recommend a treatment or a course of action, but you must not put pressure on patients to accept your advice<sup>31</sup>."*

They insist that doctors should provide full information to enable the patient to make a choice. They should elicit patients' views and preferences, answer their questions honestly, use written material and visual aids where appropriate, and allow sufficient time for patients to absorb the information and discuss it with others if they wish. For this to be feasible, doctors need training in how to impart information about risk and probability and how to answer patients' questions. Some questions commonly asked by patients are summarised in Box 2:

#### Box 2. Patients' Questions

##### Diagnosis:

- What is wrong with me?
- What is causing the problem?
- How does my experience compare with that of others with the same problem?
- What are the tests for?
- How certain is the diagnosis?

##### Treatment:

- What are the treatment options?
- What are the potential benefits and harms of each of these?
- Will treatment relieve the symptoms?
- Is treatment essential?
- How long will it take to recover?
- What effect will it have on my quality of life?

##### Screening:

- What is the purpose of screening?
- How accurate is the test?
- What is the probability of a false positive or false negative result?
- Are there any other likely benefits or harms?
- Will further investigation be necessary?
- If a disease is detected, how effective is the subsequent treatment?
- Will I have access to counselling or support if necessary?

Many clinicians are attracted to the idea of a participative decision-making style in theory, but find it difficult to put into practice. Time constraints inhibit information provision and it is sometimes quite difficult to discover what the patient already knows and how much they want to be involved. Shared decision-making involves

sharing information about the limitations and risks of treatment as well as the benefits. Some clinicians fear that encouraging patients to choose between competing treatment options will place an additional burden on people who are feeling unwell, causing unnecessary anxiety and distress<sup>37</sup>. Some patients may prefer an optimistic rather than a realistic account of their chances of recovery.

A Canadian study of patients with early stage breast cancer found that patients' desire to adopt a positive approach to fighting their illness resulted in a tendency to want more aggressive interventions, notwithstanding the risks of the treatment<sup>38</sup>. For example, patients tended to overestimate the possible benefits of chemotherapy and downplay the risks. If a more evidence-based approach to treatment decision-making is to be encouraged, it will be important to avoid undermining patients' coping strategies by invalidating their values and beliefs. Active involvement implies accepting responsibility for the outcomes of treatment even when these are adverse.

Patients with life-threatening illnesses, such as cancer, may be less willing to accept shared responsibility than those with less serious conditions. In these cases it may be more important to allow patients an opportunity to express their concerns and preferences than to involve them in the decision itself. Studies in which breast cancer patients were offered a choice between mastectomy or breast-conserving surgery found no ill-effects of involving patients in the decision, but the findings conflicted on whether offering choice led to psychological benefits<sup>39-41</sup>. Decision-making in cases of serious illness can be a protracted process. Patients require time to come to terms with the choices facing them and seek a sympathetic hearing from the clinician.

Patients require information for a variety of purposes. A qualitative study of patients' information needs, involving focus groups of patients with a variety of common conditions, identified a number of reasons why they needed information, including the following:

- to understand what is wrong
- to gain a realistic idea of prognosis

- to make the most of consultations
- to understand the processes and likely outcomes of tests and treatments
- to assist in self-care
- to learn about available services and sources of help
- to provide reassurance and help to cope
- to help others (family, friends, carers, employers, etc.) understand what they're going through
- to legitimise help-seeking and concerns
- to identify further information and sources of support
- to identify the 'best' health care providers<sup>42</sup>.

All these items of information are necessary if patients are to become active participants in their care. Some questions may be hard to answer because the information is uncertain or unavailable or not provided in a format that matches what patients want to know<sup>43</sup>. An evidence-based approach is as important for patients as it is for clinicians, but lack of evidence does not justify the omission of information about common treatments or possible outcomes. In the real world of clinical practice decisions often have to be made on the basis of incomplete evidence and it is important that patients understand the inherent uncertainties. Patients' information needs may change during the course of an illness. For example, at the time of first onset or diagnosis it may be more relevant to provide details of the tests and investigations used and descriptive information about the condition and prognosis. Depending on the condition, it may be appropriate to provide detailed information about specific treatments at a later stage.

### **How can patients' access to information be improved?**

As we have seen, evidence exists that many patients have strong treatment preferences, that these are not always predictable, and that doctors often fail to understand them. Patients cannot express informed preferences unless they are given sufficient and appropriate information, including detailed explanations about their condition and the likely outcomes with and without treatment. Consultation times are limited – there is often insufficient time to explain fully the condi-

tion and the treatment choices. Health professionals may themselves lack knowledge of treatment options and their effects. Patients find it hard to know what questions to ask.

A solution to this problem is to ensure that patients have access to good quality written or audiovisual material, to inform themselves and to use in discussion with health professionals. A recent survey of patient information materials currently in use in the NHS found that the quality of most materials was poor: many leaflets or audio-visual aids contained inaccurate and out-of-date information; topics that patients considered important were omitted; much information was biased, giving a one-sided and often optimistic view of the benefits of medical interventions, risks and side-effects were inadequately described, controversies and uncertainties were glossed over, and information about treatment effectiveness was often missing or unreliable<sup>34</sup>.

If decision-making is to be shared, the information to inform decisions must also be shared. Patients must be given help to obtain the information they need. Given the short consultation times experienced in most busy clinics, it is often unrealistic to expect clinicians to provide full information about the risks and benefits of all treatment options. This information is not always readily available to clinicians, let alone lay people. If patients are to be able to express their preferences, they require help in the form of user-friendly information packages or decision aids.

Research into the use of decision aids for patients has shown that they can be an effective solution to these problems. When patient participation is facilitated by using specially designed decision aids, their knowledge and satisfaction with the decision process is increased<sup>44,45</sup>. In a recent study 205 women facing a decision about whether or not to take hormone replacement therapy (HRT) were randomly allocated to one of two groups<sup>23</sup>. The intervention group saw an interactive video which summarised the evidence on the benefits and harms of this treatment, including the effect on menopausal symptoms and on health and well being in the longer term. The control group received 'normal care'. Of the women randomised to the video 82% said they found it

very easy to understand and 85% said it increased their knowledge of HRT. Decisional conflict (the extent to which people feel comfortable with their decisions) was significantly lower (better) in the intervention group than in the control group and the video was successful in helping women to make up their mind about the most appropriate action for them. A similar study of a decision aid for patients with benign prostatic hypertrophy demonstrated that these information packages were also found acceptable and useful by a relatively elderly group of men<sup>24</sup>.

Decision aids help people make specific deliberative decisions about disease management and treatment options, prevention or screening. They use a variety of media to present the information in an accessible form to patients, including leaflets, audiotapes, workbooks, decision boards, computer programmes, interactive videos, web sites, structured interviews, and group presentations. The content is based on reviews of clinical research and studies of patients' information needs. They are very different from standard health education materials because they are not didactic or prescriptive – they do not tell people what to do. Instead they help patients clarify their own values and preferences and weigh up the potential benefits and harms of alternative courses of action.

Decision aids have been developed to cover a variety of types of medical decision; for example, conditions where there is more than one possible treatment option (e.g. benign prostatic hypertrophy (BPH), back pain, breast cancer, menstrual problems, etc.); interventions where patient's choice is paramount (e.g. circumcision, contraception, etc.); diagnostic tests or screening programmes (e.g. amniocentesis, PSA, mammography); preventive therapies or behaviours (e.g. HRT, vaccinations, risk factors for coronary heart disease, etc.); the management of chronic diseases (e.g. arthritis, diabetes, asthma, etc.); and end-of-life decisions (e.g. resuscitation). Decision aids are not required in every situation. They are not necessary when there is strong evidence in favour of a specific intervention and there are no appropriate alternatives, in emergency situations, or when a patient has made it clear that they do not want to participate in decisions about their care.



Good decision aids include evidence-based statements of benefits and risks derived from credible sources, refer to the quality and consistency of empirical studies and are explicit about uncertainties and controversies, present all options (including doing nothing) in a balanced way, and are well designed, clearly structured and concise<sup>46</sup>. Many decision aids use interactive methods to help patients clarify their values. It is important that they are kept up-to-date and revised when new evidence emerges, and they should include explicit indications of authorship and sponsorship. A systematic review of 29 randomised controlled trials of patient decision aids found that they substantially increased patients' knowledge of problems, options and outcomes, achieved a reduction in the number of patients who were uncertain about what to do, reduced decisional conflict and increased participation in decision-making without increasing anxiety<sup>44</sup>.

When efforts are made to provide patients with unbiased evidence-based information about treatment options and likely outcomes, they usually make rational choices which are often more conservative and risk-adverse than those of the doctors in charge of their care. For example, American patients given full information about the pros and cons of prostate specific antigen (PSA) screening for prostate cancer were less likely to undergo the test than those who were not fully informed<sup>47</sup>. Prostatectomy rates fell when patients had the opportunity to view an interactive video programme outlining the risks and benefits of this surgical procedure<sup>48</sup>, and similar findings are now emerging from a British trial of an information package for women referred for hysterectomy<sup>25</sup>. It seems that patients are often more risk-averse than the clinicians they consult.

Decision aids are not a substitute for good face-to-face communication between doctors and patients, but they can be a useful adjunct to the consultation. They have the potential to contribute to patient empowerment without increasing the burden on health professionals. Despite these well-researched attributes, good quality decision aids are still very scarce. Most of those that exist have been developed by academics for use

in research studies. Meanwhile, patients continue to report considerable problems in getting hold of good quality information.

### Dilemmas and tensions

The process of shared decision-making is complex. It has been suggested that a cooperative approach to choosing a treatment involves at least eight distinct skills or competences<sup>49</sup>:

1. Deciding how to involve the patient in the decision-making process.
2. Exploring their ideas about the problem.
3. Describing the treatment options.
4. Providing tailor-made information.
5. Checking that the patient understands the information and exploring their reactions.
6. Finding out the patient's preferred role in the decision-making process.
7. Making or deferring decisions.
8. Arranging follow-up.

The clinicians involved in drawing up this list felt it was feasible, though not necessarily easy, to go through each of these steps in a single consultation. However, successful resolution would depend on the willingness of both parties, doctor and patient, to engage in the process.

If both professionals and patients have access to the same information sources and both agree on the factors to be taken into account in deciding how to manage the problem, the quality and appropriateness of patient care could be considerably enhanced. If, on the other hand, they disagree on the approach or base their decisions on conflicting sources of information, the potential for conflict and mistrust will be increased. There are a variety of reasons why the relationship might become difficult<sup>50</sup>:

- The health care professional may feel threatened by a well informed or 'demanding' patient.
- Either or both parties may be misinformed because they are unable to discriminate between reliable and unreliable information or because they have misunderstood the information they have obtained.
- Patient and professional may make different interpretations of the same evidence.

## Angela Coulter

- Either or both parties may be unwilling to share decision-making.
- Patients may be unsuccessful at communicating their preferences or professionals may not want to listen.
- Patients may be unwilling to accept external constraints imposed by the health system, e.g. time constraints, budgetary constraints, limitations on access, or on the availability of treatments.
- Either or both parties may be unwilling to accept responsibility for the cost consequences of their decisions and the potential knock-on effects on other patients.

Under English law patients have a legal right to refuse treatment, but they do not have a right to require a clinician to provide any treatment of their choice. Doctors cannot be forced to instigate treatment against their will, but unresolved disagreement could do serious damage to the therapeutic relationship and most clinicians will want to avoid it if at all possible. The clinician may therefore be tempted to concede to a patient's demands rather than risk a breakdown in the relationship. Alternatively the patient may give up the struggle to influence the treatment decision. Either way the outcome is likely to be unsatisfactory for at least one party if they continue to disagree and the therapeutic effect of the treatment may be diminished in the process.

It is tempting to think that this type of conflict might be resolved by resorting to the evidence. Evidence-based clinical guidelines, especially if they have the backing of nationally recognized organizations, could be helpful but they are not a panacea. Even the best scientific evidence gathered by the most rigorous methods has its limitations. It will often be insufficiently complete to provide guidance on what to do in every clinical situation and insufficiently reliable to eliminate the need for judgement. Expert opinion can vary when it comes to devising guidelines and the most careful consensus development procedures cannot rule out the possibility that different groups of experts will arrive at different conclusions after scrutinizing the same data. Patients may receive conflicting advice from different clinicians simply because clinicians' preferences vary. Many guidelines will be incomprehensible

to patients because they were developed by, and for the use of, clinicians. Patients rarely have an input into guideline development and their perspectives may be completely absent from the evidence sources on which the guidelines are based.

Ethicists advise clinicians to challenge patients when the ethical principles of autonomy and justice collide, for example, if a patient wants a treatment that is not normally available and when providing it would result in depriving other patients of effective treatments<sup>51</sup>. In this situation it may be most appropriate to refuse to accede to the patient's choice. Individual autonomous choice cannot be the sole objective of a clinical encounter. We all exist in a social world and consideration has to be given to the effects of our actions and choices on others. However, as Ashcroft and colleagues have argued: *"Any ethical, and indeed any effective, approach to health care practice must be capable of recognizing the moral status of the choices of individual patients. Indeed this recognition must be central to such practice"*<sup>51</sup>. If clinicians are to follow this advice they will need support and training on how to cope with conflict when it arises. They will also need more time. With average consultation times in UK general practice running at only eight minutes<sup>52</sup> and outpatient consultations being even shorter<sup>53</sup>, it is hard to see how shared decision-making can be accommodated without a fundamental change in the organization of care. The informed patients of the future will almost certainly require more consultation time, not less, if their expectations are to be met.

### Organisational support and training

Mere provision of good quality information and decision aids are necessary but not sufficient to engage patients in a more active role. For example, a set of ten leaflets designed to promote informed choice in pregnancy and childbirth was given to pregnant women in a randomised controlled trial in 13 maternity units in Wales<sup>54</sup>. Before the intervention about half of the women in both the intervention and the control units reported exercising informed choice in their maternity care. After the intervention this proportion increased slightly in both groups but there was

no significant difference between the groups in the amount of change reported. An associated qualitative study explored the reasons for the lack of change<sup>55</sup>. Health professionals had been positive about the leaflets, but competing demands within the clinical environment had undermined their effective use. Time pressures meant there was limited opportunity for discussion of the options with patients and choice was often not available in practice. Fear of litigation tended to reinforce notions of “right” and “wrong” choices rather than informed choice. Hierarchical power structures meant that obstetricians tended to define the norms of clinical practice and hence which choices were possible. Pregnant women trusted the health professionals and rarely challenged the prevailing norms. Midwives failed to use the leaflets in an active way to initiate discussion with patients so their visibility as evidence based decision aids was greatly reduced. The authors concluded: *“the culture into which the leaflets were introduced supported existing normative patterns of care and this ensured informed compliance rather than informed choice.”*

Evidence that active use of decision aids can lead to a change in levels of involvement with consequences for treatment decisions comes from a three-arm trial of a decision aid for patients with menorrhagia<sup>25,56</sup>. The setting was six hospitals in south west England. An information package consisting of a booklet and an accompanying video were developed to help patients choose between surgical treatment (hysterectomy or endometrial ablation), drug therapy, a range of other possible interventions (e.g. dilation and curettage, removal of contraceptive coil, etc.) or no treatment. Just under 900 patients were randomised to receive the information package alone, the information package plus a structured interview with a nurse to help them think through their preferences, or standard care. Both interventions helped the women form treatment preferences and these tended to be more conservative than those of the group that did not receive the information package. Fewer women in both intervention groups wanted hysterectomy compared to the controls, but only those in the interview-plus-information-package group were significantly less likely to undergo hysterectomy.

The nurse’s role was important in helping women to get what they wanted. Those who had the information without the interview knew what they wanted, but they seemed less able to communicate their preference to the gynaecologist. An economic evaluation showed that the decision aid plus interview was a highly cost-effective intervention.

If health professionals find it difficult to support shared decision-making and informed choice, they will need training and support to implement a patient-centred approach<sup>57-60</sup>. Training can make a significant difference. A recent systematic review found 17 trials of training interventions designed to promote patient-centred care in clinical consultations<sup>61</sup>. Outcomes measured included the quality of communication in the consultation, patient satisfaction, impact on health care behaviours such as compliance with medication and health-related behaviours (smoking, diet and exercise), health status and well-being. The review found fairly strong evidence that interventions to promote patient-centred care can lead to significant improvements in consultation processes and patient satisfaction. The impact on health status has not yet been demonstrated conclusively, but there are grounds for optimism because patients who are more actively engaged are more likely to follow treatment recommendations.

When patients are given the opportunity to make informed choices, they usually welcome it. Unreasonable or irrational demands are not as common as many clinicians fear. Patients often prefer more conservative and cheaper treatments than their doctors are inclined to recommend. Shared decision-making could be one of the best ways to ensure more appropriate use of health care resources, yet professional training programmes have been slow to incorporate it or to inculcate the necessary skills. Investment in decision aids has been confined to a few relatively small-scale initiatives. What is needed is a commitment to develop and disseminate good quality information and decision aids, coupled with staff training and organisational support. The effort and resources required are relatively modest, but the rewards for patients, clinicians and the health system as a whole could be considerable.

## References

- (1) Tuckett D, Boulton M, Olson C, Williams A. Meetings between experts. London: Tavistock, 1985.
- (2) Laine C, Davidoff C. Patient-centred medicine: a professional evolution. *Journal of the American Medical Association* 1996;275:152-6.
- (3) Coulter A, Cleary PD. Patients' experiences with hospital care in five countries. *Health Affairs* 2001;20:244-52.
- (4) Grol R, Wensing M, Mainz J, Jung HP, Ferreira P, Hearnshaw H *et al*. Patients in Europe evaluate general practice care: an international comparison. *British Journal of General Practice* 2000;50:882-7.
- (5) Blanchard CG, Labrecque MS, Ruckdeschel JC, Blanchard EB. Information and decision-making preferences of hospitalized adult cancer patients. *Social Science and Medicine* 1988;27:1139-45.
- (6) Sutherland HJ, Llewellyn-Thomas HA, Lockwood GA, Trichter DL, Till JE. Cancer patients: their desire for information and participation in treatment decisions. *Journal of the Royal Society of Medicine* 1989;82:260-3.
- (7) Savage R, Armstrong D. Effect of a general practitioner's consulting style on patients' satisfaction. *British Medical Journal* 1990;301:968-70.
- (8) Coulter A. Quality of hospital care: measuring patients' experiences. *Proceedings of the Royal College of Physicians of Edinburgh* 2001;31:34-6.
- (9) Cassileth BR, Zupkis RV, Sutton-Smith K, March V. Information and participation preferences among cancer patients. *Annals of Internal Medicine* 1980;92:832-6.
- (10) Kennelly C, Bowling A. Suffering in deference: a focus group study of older cardiac patients' preferences for treatment and perceptions of risk. *Quality in Health Care* 2001;10(Suppl. 1):i23-i28.
- (11) Krupat E, Rosenkranz S L, Yeager C M, Barnard K, Putnam S M, and Inui, T. S. The practice orientations of physicians and patients: the effect of doctor-patient congruence on satisfaction. *Patient Education and Counseling* 39, 49-59. 2000.
- (12) Ende J, Kazis L, Ash A, Moskowitz MA. Measuring patients' desire for autonomy: decision-making and information-seeking preferences among medical patients. *Journal of General Internal Medicine* 1989;4:23-30.
- (13) Caress AL. Patient roles in decision-making. *Nursing Times* 1997;93:45-8.
- (14) Stiggelbout AM, Kiebert GM. Patient preferences regarding information and participation in clinical decision-making. *Canadian Medical Association Journal* 1997;157:383-9.
- (15) Anell A, Rosen P, Hjortsberg C. Choice and participation in the health services: a survey of preferences among Swedish residents. *Health Policy* 1997;40:157-68.
- (16) Strull WM, Lo B, Charles G. Do patients want to participate in medical decision making? *Journal of the American Medical Association* 1984;252:2990-4.
- (17) Deber RB. The patient-physician partnership: decision making, problem solving and the desire to participate. *Canadian Medical Association Journal* 1994;151:423-7.
- (18) Bowling A, Ebrahim S. Measuring patients' preferences for treatment and perceptions of risk. *Quality in Health Care* 2001;10(suppl. 1):i12-i18.
- (19) Doyal L. Informed consent: moral necessity or illusion? *Quality in Health Care* 2001;10:i29-i33.
- (20) Degner LF, Sloan JA. Decision making during serious illness: what role do patients really want to play? *Journal of Clinical Epidemiology* 1992; 45:941-50.
- (21) Richards MA, Ramirez AJ, Degner LF, Fallowfield LJ, Maher EJ, Neuberger J. Offering choice of treatment to patients with cancers. *European Journal of Cancer* 1995;31A:112-6.
- (22) Beaver K, Luker KA, Owens RG, Leinster SJ, Degner LF, Sloane JA. Treatment decision making in women newly diagnosed with breast cancer. *Cancer Nursing* 1996;19:8-19.
- (23) Murray E, Davis H, See Tai S, Coulter A, Gray A, Haines A. Randomised controlled trial of an interactive multimedia decision aid on hormone replacement therapy in primary care. *British Medical Journal* 2001;323:490-3.
- (24) Murray E, Davis H, See Tai S, Coulter A, Gray A, Haines A. Randomised controlled trial of an interactive multimedia decision aid on benign prostatic hypertrophy in primary care. *British Medical Journal* 2001;323:493-6.
- (25) Kennedy ADM, Sculpher MJ, Coulter A, Dwyer N, Rees M, Abrams KR *et al*. Information is not enough: a randomised controlled trial to assess the effectiveness and cost-effectiveness of decision aids in menorrhagia. *Submitted* 2002.
- (26) Schneider CE. The practice of autonomy: patients, doctors and medical decisions. Oxford: Oxford University Press, 1998.
- (27) Dowie J. The role of patients' meta-preferences in the design and evaluation of decision support systems. *Health Expectations* 2002;5:16-27.
- (28) Quill TE. Partnerships in patient care: a contractual approach. *Annals of Internal Medicine* 1983; 98:228-34.
- (29) Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science and Medicine* 1999;49:651-61.
- (30) Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. *Journal of the American Medical Association* 1992;267:2221-6.
- (31) General Medical Council. Seeking patients' consent: the ethical considerations. 1999. London, General Medical Council.
- (32) Department of Health. The Patient's Charter. 1992. London, HMSO.

- (33) Secretary of State for Health. The NHS Plan: a plan for investment, a plan for reform. 2000. London, Stationary Office.
- (34) Coulter A, Entwistle V, Gilbert D. Informing patients: an assessment of the quality of patient information materials. London: King's Fund, 1998.
- (35) Lavelle-Jones C, Byrne DJ, Rice P, Cuschieri A. Factors affecting quality of informed consent. *British Medical Journal* 1993;306:885-90.
- (36) Kerrigan DD, Thevasagayam RS, Woods TO, McWelch I, Thomas WEG, Shorthouse AJ *et al*. Who's afraid of informed consent? *British Medical Journal* 1993;306:298-300.
- (37) Levy SM, Herberman RB, Lee JK, Lippman ME, d'Angelo T. Breast conservation versus mastectomy: distress sequelae as a function of choice. *Journal of Clinical Oncology* 1989;7:367-75.
- (38) Charles, C., Redko, C., Whelan, T., Gafni, A., and Reyno, L. Doing nothing is no choice: lay constructions of treatment decision-making among women with early stage breast cancer. Working Paper 96-17(September). 1996. McMaster University, Centre for Health Economics and Policy Analysis.
- (39) Wilson RG, Hart A, Dawes PJDK. Mastectomy or conservation: the patient's choice. *British Medical Journal* 1988;297:1167-9.
- (40) Morris J., Royle GT. Offering patients a choice of surgery for early breast cancer: a reduction in anxiety and depression in patients and their husbands. *Social Science and Medicine* 1988; 26:583-5.
- (41) Fallowfield L, Hall A, Maguire P, Baum M, A'Hern RP. Psychological effects of being offered choice of surgery for breast cancer. *British Medical Journal* 1994;309:448.
- (42) Coulter A, Entwistle V, Gilbert D. Sharing decisions with patients: is the information good enough? *British Medical Journal* 1999;318:318-22.
- (43) Holmes-Rovner M, Llewellyn-Thomas H, Entwistle V, Coulter A, O'Connor A, Rovner DR. Patient choice modules for summaries of clinical effectiveness: a proposal. *British Medical Journal* 2001;322:664-7.
- (44) O'Connor AM, Stacey D, Rovner D, Holmes-Rovner M, Tetroe J, Llewellyn-Thomas H *et al*. Decision aids for patients facing health treatment or screening decisions (Cochrane Review). Oxford: Update Software, 2002.
- (45) Estabrooks C, Goel V, Thiel E, Pinfold P, Sawka C, Williams I. Decision aids: are they worth it? *Journal of Health Services Research and Policy* 2001;6:170-82.
- (46) O'Connor A, Edwards A. The role of decision aids in promoting evidence-based patient choice. In Edwards A, Elwyn G, eds. *Evidence-based patient choice: inevitable or impossible?*, pp 220-42. Oxford: Oxford University Press, 2001.
- (47) Volk RJ, Cass AR, Spann SJ. A randomized controlled trial of shared decision making for prostate cancer screening. *Archives of Family Medicine* 1999;8:333-40.
- (48) Wagner EH, Barrett P, Barry MJ, Barlow W, Fowler FJ. The effect of a shared decision making program on rates of surgery for benign prostatic hyperplasia: pilot results. *Medical Care* 1995;33:765-70.
- (49) Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, Grol R. Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *British Journal of General Practice* 2000;50:892-9.
- (50) Coulter A. The future. In Edwards A, Elwyn G, eds. *Evidence-based patient choice: inevitable or impossible?*, pp 308-21. Oxford: Oxford University Press, 2001.
- (51) Ashcroft R, Hope T, Parker M. Ethical issues and evidence-based patient choice. In Edwards A, Elwyn G, eds. *Evidence-based patient choice: inevitable or impossible?*, pp 53-65. Oxford: Oxford University Press, 2001.
- (52) Howie JGR, Heaney DJ, Maxwell M, Walker JJ, Freeman GK, Rai H. Quality at general practice consultations: cross sectional survey. *British Medical Journal* 1999;319:738-43.
- (53) Waghorn A., McKee M. Surgical outpatient clinics: are we allowing enough time? *International Journal for Quality in Health Care* 1999;11:215-9.
- (54) O'Cathain A, Walters SJ, Nicholl JP, Thomas KJ, Kirkham M. Use of evidence based leaflets to promote informed choice in maternity care: randomised controlled trial in everyday practice. *British Medical Journal* 2002;324:643-6.
- (55) Stapleton H, Kirkham M, Thomas G. Qualitative study of evidence based leaflets in maternity care. *British Medical Journal* 2002;324:639-43.
- (56) Kennedy ADM, Sculpher MJ, Coulter A, Dwyer N, Rees M, Abrams KR *et al*. Incorporating patients' preferences into clinical decision-making: a randomised controlled trial of decision aids in menorrhagia. *submitted* 2002.
- (57) Elwyn G, Gwyn R, Edwards A, Grol R. Is 'shared decision-making' feasible in consultations for upper respiratory tract infections? Assessing the influence of antibiotic expectations using discourse analysis. *Health Expectations* 1999;2:105-17.
- (58) Elwyn G, Edwards A, Gwyn R, Grol R. Towards a feasible model for shared decision making: focus group study with general practice registrars. *British Medical Journal* 1999;319:753-6.
- (59) Stevenson FA, Barry CA, Britten N, Barber N, Bradley C. Doctor-patient communication about drugs: the evidence for shared decision making. *Social Science and Medicine* 2000;50:829-40.
- (60) Towle A., Godolphin W. Framework for teaching and learning informed shared decision making. *British Medical Journal* 1999;319:766-9.
- (61) Lewin SA, Skea ZC, Entwistle V, Zwarenstein M, Dick J. Interventions for providers to promote a patient centred approach in clinical consultations (Cochrane Review). Oxford: Update Software, 2002.