



Trayectorias Humanas
Trascontinentales

El derecho de los pacientes a la toma de decisiones compartida en salud

The right of patients to shared decision making in health

Jonathan Roberto VALDOVINOS GUTIÉRREZ¹

Hospital de Especialidades

Guadalajara, Jalisco, México

<https://orcid.org/0009-0003-4219-6689>

valdovinosgtjr@gmail.com

URL : <https://www.unilim.fr/trahs/5901>

DOI : 10.25965/trahs.5901

Licence : CC BY-NC-SA 4.0 International

Resumen: Los usuarios de los servicios de salud tienen derecho a recibir una atención médica de calidad que busque generar un estado de bienestar. Desgraciadamente, se ha observado que la práctica médica cada día se torna más deshumanizada en la que se vulnera el derecho de autonomía de los pacientes con prácticas paternalistas, justificada como acciones que tienen como objetivo el bienestar del paciente. Desde el 2018, se propone la integración de un modelo dialógico de Toma de Decisiones Compartida (*SMD* por sus siglas en inglés) que genere que el personal de salud y los pacientes trabajen en conjunto con la selección de pruebas diagnósticas y tratamientos específicos, tomando como base las opciones que se encuentran publicadas con base en datos de alta evidencia científica, explicando riesgos y beneficios de cada una, sumando las preferencias de los pacientes. Este método se ha aplicado con éxito en otros países y se considera que debería ser el método de elección en los procesos de atención, ya que incrementa la tasa de éxito y el apego terapéutico de los pacientes.

Palabras clave: paternalismo, autonomía, medicina basa en la evidencia, toma de decisiones compartida, modelos dialógicos

Résumé : Les usagers des services de santé ont le droit de recevoir des soins médicaux de qualité visant à générer un état de bien-être. Malheureusement, on a observé que la pratique médicale devient chaque jour plus déshumanisée, où le droit à l'autonomie des patients est violé par des pratiques paternalistes, justifiées par des actions dont l'objectif repose sur le bien-être du patient. Depuis 2018, l'intégration d'un modèle dialogique de prise de décision partagée (*SMD*) a été proposée afin que le personnel de santé et les patients travaillent ensemble à la sélection de tests diagnostiques et de traitements spécifiques, à partir des options (publiées) issues de données scientifiques de grande qualité où les risques et les avantages de chacune d'elles sont expliquées et auxquelles on ajoute les préférences du patient. Cette méthode a été appliquée avec succès dans d'autres pays ; elle est

¹ Unidad Médica de Alta Especialidad, Hospital de Especialidades, Centro Médico Nacional de Occidente, División de Cirugía, Departamento de Anestesiología. Profesor titular especialidad en anestesiología en el Hospital de Especialidades, Centro Médico Nacional de Occidente. Maestro en Bioética por la Universidad de Guadalajara.

considérée comme la méthode de choix dans les processus sanitaires, car elle augmente le taux de réussite et l'observance thérapeutique chez les patients.

Mots clés : paternalisme, autonomie, médecine factuelle, prise de décision partagée, modèles dialogiques

Resumo: Os usuários dos serviços de saúde têm direito a receber assistência médica de qualidade que busque gerar um estado de bem-estar. Infelizmente, tem-se observado que a prática médica se torna cada dia mais desumanizada em que o direito à autonomia dos pacientes é violado com práticas paternalistas, justificadas como ações que visam o bem-estar do paciente. Desde 2018, propõe-se a integração de um modelo dialógico de Tomada de Decisão Compartilhada (SMD) para fazer com que profissionais de saúde e pacientes trabalhem em conjunto na seleção de exames diagnósticos e tratamentos específicos, com base nas opções publicadas em um banco de dados de alta qualidade. evidências científicas, explicando os riscos e benefícios de cada um, agregando as preferências do paciente. Esse método tem sido aplicado com sucesso em outros países e é considerado o método de escolha nos processos assistenciais, pois aumenta a taxa de sucesso e a adesão terapêutica dos pacientes.

Palavras chave: paternalismo, autonomia, medicina baseada em evidências, tomada de decisão compartilhada, modelos dialógicos

Abstract: Users of health services have the right to receive quality medical care that seeks to generate a state of well-being. Unfortunately, it has been observed that medical practice becomes more dehumanized every day in which the right to autonomy of patients is violated with paternalistic practices, justified as actions that aim at the well-being of the patient. Since 2018, the integration of a dialogic model of Shared Decision Making (SMD) has been proposed to generate health personnel and patients to work together with the selection of diagnostic tests and specific treatments, based on the options that are published in a database of high scientific evidence, explaining the risks and benefits of each one, adding the patient preferences. This method has been successfully applied in other countries and is considered to be the method of choice in care processes, since it increases the success rate and therapeutic adherence of patients.

Keywords: paternalism, autonomy, evidence-based medicine, shared decision making, dialogic models.

El derecho a la salud

La atención en salud debe mejorar la calidad de vida de cada uno de los ciudadanos del mundo, permitiendo gozar de un estado de bienestar. Para garantizar esto, nos tenemos que remontar a la adaptación de la Declaración Universal de Derechos humanos de 1948, publicada por la Comisión Nacional de los Derechos Humanos en su artículo 25 que nos dice:

Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene, asimismo, derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad (5-6).

Cuando retomamos estas líneas, se tiene que recordar que en la práctica médica actual, se busca garantizar que cada usuario de salud sea tratado con dignidad y que el proceso de atención permita que se pueda resolver la afectación que lo lleve a solicitar atención de una manera eficaz con los recursos que cada estado disponga.

Desde hace años se reconoce que los pacientes tienen derechos y esto se fundamenta con la protección de estos por parte de varias dependencias gubernamentales. En la obra *Derechos humanos y dignidad humana*, Aldana & Isea hacen referencia a lo siguiente:

Los derechos humanos son derechos inherentes a todos los seres humanos, sin distinción alguna de nacionalidad, lugar de residencia, sexo, origen nacional o étnico, color, religión, lengua, o cualquier otra condición. Todos tenemos los mismos derechos humanos, sin discriminación alguna. Estos derechos son interrelacionados, interdependientes e indivisibles (2018: 15).

Todos tienen derecho a gozar de ellos en cualquier región geográfica del mundo, sin hacer distinciones de ninguna índole. El estado y los ciudadanos deben vigilar y participar activamente para que esto se lleve a cabo y que no existan irregularidades o violaciones en su aplicación. Es un trabajo en conjunto que garantiza que se respete en todo momento la dignidad de las personas. Dentro de estos derechos está la opción de cada una de las personas tenga derecho a decidir sobre sí mismo, que se le tome en cuenta, algo que se conoce como autonomía.

La autonomía de los pacientes

La autonomía es un derecho que tienen los pacientes para que a partir de un canal de entendimiento acerca del diagnóstico y/o tratamiento, puedan tomar la decisión que ellos crean más conveniente para su proceso de salud-enfermedad y los profesionales de la salud están obligados en brindarle toda la información necesaria para que esto pueda llevarse a cabo (Marasso & Ariasgago, 2013:77).

El reconocimiento de los derechos humanos permite que los pacientes sean capaces de tomar decisiones sobre su diagnóstico y tratamiento. En la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (2005) de la UNESCO, en el artículo 5, que trata de la autonomía y responsabilidad individual, se cita lo siguiente:

Se habrá de respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones, asumiendo la responsabilidad de éstas y respetando la autonomía de los demás. Para las personas que carecen de la capacidad de ejercer su autonomía, se habrá de tomar medidas especiales para proteger sus derechos e intereses (p.4)

Se tiene que respetar a los pacientes al tomar sus decisiones ya que cuenten con la información necesaria. Para que esto se logre, esta tiene que ser clara y detallada sin ser manipulada de alguna manera. Es importante reconocer que las personas sin tomar en cuenta su condición o grado de escolaridad pueden elegir opciones cuando cuenten con los argumentos a favor y en contra para revolver una situación específica. Un paciente informado cuando se le explican los riesgos y beneficios de las opciones diagnósticas y/o tratamientos tiene las herramientas necesarias para reflexionar y tomar una decisión compartida que consiste en el acompañamiento por parte del personal de salud al aclarar sus interrogantes y juntos llegar a un acuerdo para cada uno de los casos.

El paternalismo en la práctica clínica y la medicina basada en la evidencia

A pesar de que se habla de respetar la autonomía de los pacientes, persiste una práctica arraigada en algunos médicos. Se puede argumentar que cuando la atención se apoya en el paternalismo, se suele hacer creer que el profesional de la salud desde una perspectiva benevolente toma la decisión por el enfermo que está tratando, aunque la realidad es que no permite que la persona que está siendo atendida pueda tomar decisiones por sí mismo y le toca jugar un rol pasivo en su atención, justificando que el paciente no tiene el conocimiento para tomar decisiones. Se justifica que el médico es el que tiene esa capacidad, por lo cual no se toma en cuenta las preferencias de los usuarios que acuden por atención médica, se deja de lado esta oportunidad de diálogo y entorpece el proceso de comunicación asertiva entre el médico y sus pacientes.

Para Sergio Quintero Martín, el paternalismo es la limitación intencionada de la autonomía de una persona por parte de otra o cuando la persona que limita esta acción hace referencia a motivos de beneficencia hacia la persona cuyo poder de decisión es limitado (2018: 203). Emma C. Bullock refiere que el paternalismo médico generalmente involucra a un personal de salud que interfiere con las elecciones de un paciente con respecto a su tratamiento con la justificación de proteger o promover mejor los intereses de este (2018:311-322).

Los médicos en la práctica clínica utilizan, desde el año de 1992, la medicina basada en la evidencia como apoyo para elegir el mejor tratamiento para los pacientes; un método que requiere de análisis e interpretación, motivo por el cual se cree que los usuarios de los servicios de salud no tienen la capacidad de interpretar, por lo cual el médico tiene que tomar la decisión por ellos, justificado en que no todo el mundo es capaz de analizar e interpretar la información, sin embargo quien conoce por completo el entorno y sus preferencias son los pacientes y cuando ellos no son capaces de tomar esta decisión un responsable legal lo puede realizar, resaltando que únicamente el profesional de la salud tomara la decisión cuando no exista la posibilidad de respetar la autonomía, por ejemplo en casos de urgencia o cuando la vida del paciente este en riesgo, es decir, en escenarios muy específicos.

Eduardo Ortega Páez describe cómo ha sido la evolución de la medicina basada en la evidencia (MBE), que fue mal traducida

del inglés *evidence* como “evidencia”, cuyo término más correcto sería medicina basada en pruebas. Fue Gordon Guyatt quien utilizó el término MBE por primera vez en 1991 y posteriormente el Evidence Based Medicine Working Group sentó las bases en un artículo conjunto en el Journal of the American Medical Association (JAMA). Pero hace énfasis en que el profesor David Sackett fue el que creó una definición más práctica y la describe como la utilización consciente explícita y juiciosa de la mejor evidencia científica clínica disponible para tomar decisiones sobre el cuidado de cada paciente (2018: 324).

La “Medicina Basada en la Evidencia” tiene como objetivo que los profesionales de la salud en la práctica clínica tomen las mejores decisiones para cada uno de los pacientes que traten, individualizando el caso y apoyándose en investigaciones publicadas en revistas con prestigio, con rigor metodológico para la selección de artículos y cuyos resultados demuestran ser la mejor estrategia terapéutica para aplicar. Recordemos que es un proceso de búsqueda individualizado y no generalizado.

De una práctica paternalista a un proceso dialógico de toma de decisiones compartida

A pesar de que se cuenta actualmente con miles de artículos científicos publicados para el tratamiento de múltiples afecciones con un nivel de evidencia y grado de recomendación que avalan su aplicación en el entorno clínico, en la mayoría de las ocasiones los únicos que tienen acceso a esta información son el personal de los servicios de salud; por lo cual, los usuarios de los servicios de salud se ven limitados a la interpretación y entendimiento de la información que se encuentra disponible en los buscadores de internet, que genera, en muchas ocasiones, un gran porcentaje de ellos accedan a información que no tiene sustento científico e incrementa la desinformación; provocando que el proceso de atención sea más lento con disminución de la tasa de éxito.

En la práctica clínica los médicos y otros profesionales de la salud ponen a debate el reconocimiento de los límites que tienen los pacientes para que se respete su autonomía en los procesos de atención médica y a la toma de decisiones en los entornos clínicos. Desde la primera década del 2000 comenzó la reflexión de reconocer la autonomía de los pacientes, pero hasta el año 2018 *The National Institute for Health and Care Excellence (NICE)* en el Reino Unido, propone la expresión conocida como **Toma de Decisiones Compartida**, que lo define así: “a process in which clinicians and patients work together to select tests, treatments, management or support packages, based on clinical evidence and the patient’s informed preferences”² (Páez, Neves & López, 2021:1-2).

A diferencia de un material educativo, la toma de decisiones compartida ayuda a especificar la decisión que hay que tomar, a brindar información sobre las opciones disponibles y los posibles resultados de cada una y a esclarecer los valores y

2 Como una interpretación, es un proceso en el cual los clínicos y los pacientes trabajan en conjunto a través del diálogo y una comunicación asertiva para seleccionar exámenes, tratamientos y manejos sustentados en la evidencia científica disponible y tomando en cuenta las preferencias del paciente.

preferencia del paciente sobre esas opciones. Una revisión Cochrane demostró que la Toma de decisiones compartida (SDM por sus siglas en inglés) mediante la utilización de *decision aids* mejora el conocimiento de los pacientes (entienden con más exactitud su riesgo de complicaciones y la probabilidad de beneficio con el tratamiento) y la congruencia entre sus valores y la decisión tomada, prolongando el tiempo de consulta 2,6 minutos en promedio (Riganti, Franco, Ruiz, Brito & Kopitowski, 2019: 133).

Este nuevo concepto fomenta que los pacientes tengan una participación más activa en su proceso de atención; los integra y se busca que, al ser partícipes de la elección de su tratamiento, se apeguen más al mismo y las tasas de éxito sean altas. Esto ayuda a que el médico o algún otro profesional de la salud mejore la relación con los usuarios de los servicios de la salud incrementando la calidad de la atención clínica.

Esto permite una integración de información y decisiones en conjunto para individualizar la práctica médica. Adrián Valero en su tesis para la obtención de grado llamada *Evaluación de la integración de la medicina centrada en el paciente en los profesionales de la salud*, define como la atención sanitaria que busca:

mejorar los resultados sanitarios de pacientes individuales, teniendo en cuenta sus preferencias, objetivos y valores, así como los recursos económicos disponibles o como una forma de respetar y responder a los deseos, necesidades y preferencias, de modo que puedan tomar decisiones en el cuidado que mejor convenga a sus intereses personales (Valero, 2021:6).

La Medicina Basada en el Paciente, permite identificar su utilidad en el campo clínico. Como se menciona en las líneas previas, la medicina centrada en el paciente argumenta que la atención y la toma de decisiones sean pensadas y elegidas en el contexto completo: analizando los aspectos relacionados al paciente en entornos sociales, económicos, biológicos, emocionales, incrementando el apego terapéutico, con alta tasa de éxito. Mejorará la relación entre los usuarios de los servicios de salud y el personal de salud.

La toma de decisiones compartida y su aplicación en la práctica clínica

Ser menos paternalista no significa “abandonar a los pacientes en su autonomía”. Se refiere a informar, brindar juicios de valor y, por sobre todas las cosas, acompañar al necesitado (Cañete, Guilhem & Brito, 2013: 147).

Hay que reconocer que la relación médico-paciente es asimétrica, porque por su enfermedad y debido a las limitaciones informativas, el facultativo debe otorgar información relacionada con diferentes opciones, los costos de cada intervención, las ventajas y desventajas y los riesgos; esto en un proceso de diálogo continuo (Cañete, Guilhem & Brito, 2013: 147).

La migración de los modelos paternalistas que son unilaterales hacia los modelos dialógicos que son bilaterales, permite que el paciente participe de manera activa durante sus periodos de atención. También ha mejorado la relación y la calidad de las consultas brindadas. Los pacientes mencionan al salir de consulta que se sienten contentos porque se toman en cuenta sus preferencias y comprenden mejor el proceso de su enfermedad.

Todos los pacientes tienen derecho a ser participes en su proceso de atención, pero para que este sea posible, deben de contar con toda la información disponible para que las dudas que se generen en cuanto a sus pruebas diagnósticas o tratamientos específicos se puedan disipar; reconociendo los beneficios y riesgos de las propuestas disponibles en cada de uno de sus países, no en todos los territorios

La toma de decisiones compartida ha cobrado importancia debido a publicaciones a partir del año 2018 con la aplicación en el campo clínico en diferentes países como Grecia y Japón. Actualmente debería de ser el enfoque preferido en la práctica clínica ya que ha demostrado incrementar la calidad de la atención y reducir los costos, así como respetar la autonomía del paciente. Fundamenta que los médicos y los pacientes tienen que trabajar en equipo y desarrollar planes de atención que tienen sustento en la evidencia publicada pero adaptados a un contexto, valores y metas específicas caso por caso (Carlisle, Klipowicz, Shinkunas, Scherer, & Kaldjian, 2021: 1-5).

La propuesta relaciona la medicina basada en la evidencia y la toma de decisiones compartida resultando en una medicina centrada en el paciente . La NICE sugiere seguir estos cuatro pasos: 1) seguridad (con información sustentada), 2) comprensión (identificar el entorno de la persona), 3) conciencia situacional (este rubro se centra en los prestadores de servicios de salud seleccionan la mejor estrategia en un problema específico) y 4) deliberación (relación médico-paciente de calidad, para llegar a tomar una decisión en la que ambas partes lleguen a un consenso) (Carlisle, et al., 2021: 1-5).

En un metaanálisis realizado por investigadores de la Universidad de Iowa en el año 2020 analizaron los resultados de 74 estudios en donde participaban cirujanos, refleja que el 75% prefirió la toma de decisiones compartida y el 25% menciona que se tomó en cuenta la opinión del cirujano; el 54% de los pacientes favorece la toma de decisiones compartidas y un 35% se inclina a que el personal de salud tome la decisión por ellos. Solo un 11% quiere tomar las decisiones de manera independiente (Shinkunas, Klipowicz & Carlisle, 2020).

En Japón se realizó un estudio multicéntrico con una adaptación de SMD con las características regionales, uno para los usuarios de los servicios de salud y otro para los prestadores de los servicios de salud con una guía de 9 pasos a seguir. Al culminar la valoración, se encontró que la aplicación del cuestionario fue efectiva; la validación del instrumento presentó relevancia estadística, por lo cual es reproducible y aplicable en países con ciertas características socioculturales (valores, creencias, condiciones políticas y económicas etc.) en la región de latinoamerica (Goto, Miura, Son, Scholl, Kriston, Härter, Sato, Kusaba, & Arai, 2021).

Conclusiones

La evidencia científica disponible demuestra que ya se ha aplicado este modelo dialógico con éxito en los entornos clínicos, mejorando el proceso de atención y la relación médico-paciente. En el futuro se deberá fomentar este modelo en los diferentes niveles de atención clínica, teniendo como objetivo que los pacientes se comprometan en su proceso de enfermedad y participen activamente de la misma.

El personal del área de la salud debe proporcionar información clara que permita despejar dudas, buscando que durante el proceso de toma de decisiones compartida,

ambas partes lleguen a un consenso y generen plan de acción que permita un plan personalizado de tratamiento.

Los pacientes tienen derecho a conocer toda la información que gira en torno a su proceso de salud-enfermedad, así como derecho a externar qué sería lo mejor para ellos conociendo sus valores, entorno social, económico y preferencias.

La toma de decisiones compartida debe constituir un nuevo derecho para los pacientes ya que ayuda a incrementar la tasa de éxito de los tratamientos y apego terapéutico; por lo cual debe formar parte del proceso de atención de los usuarios de los servicios de salud.

Referencias

- Aldana, J.J. & Isea, J. (2018). *Derechos humanos y dignidad humana. Revista arbitraria de ciencias jurídicas*. file:///C:/Users/valdo/Downloads/Dialnet-DerechosHumanosYDignidadHumana-7049419%20(1).pdf
- Bullock, E. C. (2018). "Paternalism and the practitioner/patient relationship". Grill, K., & Hanna, J. [Eds.]. (2018). En *The Routledge Handbook of the Philosophy of Paternalism*. Capítulo 24, 311-322. Routledge.
<https://doi.org/10.4324/9781315657080>
- Cañete Villafranca, R., G. D., & Brito Pérez, K. (2013). *Paternalismo médico. Revista Médica Electrónica*. Recuperado en 11 de marzo de 2024, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242013000200006&lng=es&tlng=pt
- Carlisle, E. M., Klipowicz, C. J., Shinkunas, L. A., Scherer, A. M., & Kaldjian, L. C. (2021). "Discrepancies in decision making preferences between parents and surgeons in pediatric surgery". *BMC medical informatics and decision making*, 21(1), 42. <https://doi.org/10.1186/s12911-021-01414-z>.
- CNDH. (2024). *Declaración universal de derechos humanos*. https://www.cndh.org.mx/sites/all/doc/Programas/Discapacidad/Declaracion_U_DH.pdf
- Comisión Nacional de Bioética. (2005). *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. [.http://www.conbioeticamexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/subtemas/bioeticayderechoshumanos.pdf](http://www.conbioeticamexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/subtemas/bioeticayderechoshumanos.pdf)
- Goto, Y., Miura, H., Son, D., Scholl, I., Kriston, L., Härter, M., Sato, K., Kusaba, T., & Arai, H. (2021). *Association between physicians' and patients' perspectives of shared decision making in primary care settings in Japan: The impact of environmental factors*. *PloS one*, 16(2).
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0246518>
- Marasso Spaciuk, N. I., & Ariasgago, O. L. (2013). *La bioética y el principio de autonomía. Revista facultad de odontología*. ISSN N° 1668-7280 - Vol. VI N° 1 - 201.
https://repositorio.unne.edu.ar/bitstream/handle/123456789/48778/RIUNNE_FODO_AR_Marasso_Spaciuk-Ariasgago.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Ortega Páez, E. (2018). "¿Sigue vigente hoy día la medicina basada en la evidencia?" *Pediatría Atención Primaria*, 20(80), 323-328.
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322018000400001&lng=es&tlng=pt.

Páez, G., Forte, D. N., & Gabeiras, M. (2021). "Exploring the Relationship between Shared Decision-Making, Patient-Centered Medicine, and Evidence-Based Medicine". *TheLinacre quarterly*, 88(3), 272-280. <https://doi.org/10.1177/00243639211018355>.

Quintero, S. (2018). *Bioética hermenéutica: una revisión crítica del enfoque principialista*. *Revista filosofía moral, política y del derecho*. <https://revistas.uam.es/bajopalabra/article/view/10248>

Riganti, P., Franco, J., V.A.; Ruiz Yanzi, M. V.; Brito, J. P., & Kopitowski, Karin S.. (2019). "Prevención primaria cardiovascular y toma de decisiones compartida". *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 12(3), 132-139. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699695X2019000300132&lng=es&tlng=es.

Shinkunas, L. A., Klipowicz, C. J., & Carlisle, E. M. (2020). "Shared decision making in surgery: a scoping review of patient and surgeon preferences". *BMC medical informatics and decision making*, 20(1), 190. <https://doi.org/10.1186/s12911-020-01211-0>.

Valero Rodríguez, A. (2021). *Evaluación de la integración de la medicina centrada en el paciente en los profesionales de la salud*. [Tesis de grado, Universitat Jaume I]. Repositori Universitat Jaume I. http://repositori.uji.es/xmlui/bitstream/handle/10234/195423/TFG_2021_Valero%20Rodr%c3%adguez_Adri%c3%a1n.pdf?sequence=1&isAllowed=y