

Toma de decisiones compartidas: centrando los cuidados médicos realmente en nuestros pacientes

Mariela Barani y Karin Kopitowski

RESUMEN

Diariamente en nuestra práctica nos enfrentamos al hecho de tomar decisiones que tienen que ver con la salud de las personas. La mayoría de estas decisiones se toman en escenarios donde hay más de una opción posible, cada una con sus ventajas y desventajas; es común que exista incertidumbre, y la decisión tomada impacta, en menor o mayor medida, sobre la vida de las personas. Así como estas son autónomas para adoptar decisiones importantes en otros aspectos de su vida teniendo conocimiento de los pros y contras de cada opción y poniendo en juego sus valores y preferencias, es deseable que también lo puedan hacer sobre las decisiones que atañen a los cuidados de su salud. Las decisiones más eficaces, tanto para el paciente como para el sistema de salud, son aquellas que se toman teniendo en cuenta los valores y preferencias de los pacientes, la evidencia científica y el contexto. Nuestra función como equipo de salud es generar un diálogo abierto con el paciente, para que, informado y desde su perspectiva, se involucre en la toma de decisiones acerca de los cuidados de su salud.

Palabras clave: toma de decisiones compartidas, cuidados centrados en la persona.

SHARED DECISION MAKING, REALLY PATIENT CENTERED CARE

ABSTRACT

Daily in our practice we happen to make decisions that have to do with people's health. Most of them are taken in scenarios where there is more than one possible option, having each its pros and cons and also there is usually some degree of uncertainty. The decision made will impact on people's life to different extents. In the same way that people are able to make important decisions in other aspects of their lives, knowing pros and cons of every option and taking into account their own values and preferences, it is desirable that they can do the same when it comes to their own health care. The most efficient decisions are those which are made taking into consideration people's values and preferences, scientific evidence and context. Our role as part of a healthcare team is to encourage an open dialogue with patients, so that, once thoroughly informed and from their own perspective they can get involved in a decision making process that pertains to their health care.

Key words: shared decision making, patient centered care.

INTRODUCCIÓN

Todos los días, durante el encuentro clínico, médicos, pacientes y familiares nos enfrentamos al hecho de tomar decisiones que tienen que ver con la salud de las personas. Algunas veces, los pasos para seguir son claros, como por ejemplo indicar antibióticos en un paciente con neumonía u operar a un paciente con clínica de apendicitis aguda. Sin embargo, la práctica cotidiana está frecuentemente expuesta a escenarios de gran incertidumbre, a partir de los cuales se toman decisiones que condicionan un impacto más o menos significativo en la vida de las personas: desde solicitar un determinado estudio diagnóstico o de rastreo (por ejemplo, una mamografía o la detección de sangre oculta en materia fecal), ofrecer un determinado tratamiento para una enfermedad crónica o para un factor de riesgo (iniciar o no tratamiento con estatinas en pacientes con bajo riesgo cardiovascular o elegir entre las diferentes opciones farmacológicas para el tratamiento

de la diabetes mellitus), hasta otras como someterse o no a cirugía de un aneurisma de aorta abdominal o recibir o no tratamiento con drogas inmunomoduladoras para la esclerosis múltiple, etc. Cada opción implica potenciales ventajas, desventajas y, sobre todo, bastante incertidumbre en cuanto a los resultados esperados en función de lo "invertido", ya sea costo económico, tiempo, expectativas, sufrimiento corporal y emocional, etcétera.

IMAGÍNESE USTED COMO PACIENTE

Concurre con su pareja por primera vez al médico después que ella, un par de semanas atrás, se hizo un test de embarazo que le dio positivo. Ambos están muy contentos con este embarazo porque lo estaban buscando, pero también tienen algunos temores. Fundamentalmente les preocupa saber si el bebé es sano o no, especialmente por el síndrome de Down. Por lo que conocen y estuvieron hablando con amigos, vienen a pedirle al médico hacer

la punción de líquido amniótico (amniocentesis). Pero el médico les habla de algunos riesgos que entraña el procedimiento, que no habían tenido en cuenta. Y además que existen otras opciones para pesquisar el síndrome de Down, también con potenciales beneficios y riesgos (Tabla 1). Este es un claro ejemplo donde médicos y pacientes toman decisiones juntos, teniendo en cuenta la mejor evidencia disponible. En conjunto con el médico, se estimula a los pacientes a considerar distintas opciones de *screening*, tratamiento o manejo disponibles, sin pasar por alto los riesgos y beneficios de cada una de ellas, para así seleccionar el curso de acción que les resulte más conveniente, de acuerdo con sus preferencias.¹

Las decisiones en salud siempre deberían tomarse de manera conjunta entre el paciente y el profesional de la salud, por varias razones, pero principalmente porque se trata de un imperativo respaldado por los cuatro principios éticos.³ Es esencial para respetar su autonomía permitir que las personas hagan elecciones de manera informada. Y también es necesario para respetar el principio de beneficencia (tomar en cuenta los beneficios del tratamiento en relación con los riesgos y costos que implica) y el de no

maleficencia (evitar daños). Los beneficios y riesgos de los tratamientos deben ser valorados desde la perspectiva del paciente bien informado, quien es el principal interesado y quien se someterá a ellos. Nosotros, los profesionales de la salud, tenemos que lograr determinar las preferencias de los pacientes. No es adecuado suponer que todos nosotros elegiríamos la misma opción frente a una situación dada. Las personas asumimos riesgos de diferentes maneras; están quienes asumen más riesgos y aquellos que prefieren minimizarlos todo lo posible. Hay bibliografía que sustenta el hecho de que los pacientes tienden a ser más conservadores que los médicos a la hora de decidir someterse a estudios y procedimientos electivos.⁴ De esta manera, si los pacientes, desde su perspectiva, pueden tomar decisiones acerca de los cuidados de su salud así como lo hacen en cualquier otro aspecto relevante de su vida, estaríamos cumpliendo también con el principio ético de autonomía.

¿CUÁL ES LA FORMA MÁS EFICAZ DE TOMAR UNA DECISIÓN MÉDICA?

El concepto de cómo alcanzar una decisión óptima surge de integrar la mejor evidencia disponible (sobre riesgos/beneficios) procedente de la investigación clínica, la pericia o maestría clínica, y las preferencias del paciente. Este modelo es coincidente con el de la buena práctica de la salud basada en la evidencia. Solo la integración de estos componentes tomando además en consideración el contexto social, familiar, económico, cultural y científico-asistencial asegura una adecuada toma de decisiones. Ninguna decisión debería adoptarse considerando solo alguno de los dominios aislados. En la figura 1 se esquematiza lo enunciado anteriormente.

Tabla 1.

Típica consulta de decisiones compartidas utilizando una grilla de opciones ²
Ella: –Estábamos pensando en hacernos la punción de líquido amniótico para saber si el bebé que esperamos es sano.
Médico: –En realidad, la amniocentesis permite detectar solo algunos problemas relacionados con los cromosomas, entre ellos el síndrome de Down. Una punción normal descarta síndrome de Down, pero no descarta otros problemas.
Él: –Pero es un procedimiento simple, ¿no?
Médico: –Sí, técnicamente es simple, pero conlleva algunos riesgos que tienen que conocer. Vayamos a los números. Una de cada cien mujeres que se someten a una amniocentesis perderá su embarazo a causa del procedimiento. Este riesgo se suma al riesgo normal de aborto a esa altura del embarazo, que también es de uno en cien. O sea que de cada cien mujeres que se someten a una amniocentesis, dos perderán su embarazo.
Ella: –La verdad es que no sabíamos todo eso. Honestamente, no sé si me la haría...
Médico: –También existen otras opciones para detectar problemas en el bebé. Hagamos lo siguiente: lleven esta información a casa, léanla juntos, y los veo la semana que viene para charlar sobre lo que leyeron y sobre qué van a decidir hacer.



Figura 1.

Dada la necesidad de sopesar posibles beneficios y daños, la necesidad de orientación del paciente será cada vez más desafiante a medida que aumenten las opciones terapéuticas.⁵ Para tomar decisiones eficaces es fundamental tener en cuenta el deseo del paciente, también lo que la evidencia científica aporta acerca de la necesidad o no de determinada intervención, y también si el contexto (ya sea tanto el contexto directo del paciente como del sistema de salud en el que está inmerso) lo permiten.

¿QUIÉNES SE BENEFICIAN CON EL PROCESO DE TOMA DE DECISIONES COMPARTIDAS (TDC)?

Un creciente cuerpo de investigación muestra que tanto los pacientes como los médicos se benefician cuando los primeros están bien informados y participan activamente en decidir cómo se va a tratar o manejar su propio estado de salud. Cuando los pacientes se sienten mejor informados sobre el proceso de decisión es más frecuente que sus decisiones coincidan con sus propias preferencias, valores y preocupaciones. Por lo mismo, son más proclives a adherir al tratamiento y muchas veces califican más positivamente su salud después del tratamiento.^{6,7}

¿POR QUÉ LOS DECISORES EN SALUD PROMOVERÍAN LA TOMA DE DECISIONES COMPARTIDAS?

Los decisores reconocen la participación del paciente como un derecho⁸ y perciben el proceso de TDC como deseable debido a su potencial para: a) reducir el uso excesivo de opciones no claramente asociadas con beneficios (por ejemplo, el rastreo de cáncer prostático),⁹ b) mejorar el uso de opciones claramente beneficiosas (por ejemplo, el manejo de factores de riesgo cardiovascular),¹⁰ c) reducir las variaciones injustificadas en la práctica asistencial,¹¹ y d) contribuir a la racionalidad del sistema sanitario¹² y eventualmente ayudar a disminuir la tasa de litigiosidad por parte de los pacientes.¹³

LLEVÁNDOLO A LA PRÁCTICA

A la hora de plasmar en la práctica diaria lo comentado más arriba, existen diferentes intervenciones para implementar la TDC. Por un lado está la utilización de ayudas para la toma de decisión dirigidas a los pacientes, especialmente para las situaciones clínicas en las cuales no existe una “mejor opción” única. La finalidad de estas herramientas es ayudar a los pacientes a considerar las distintas opciones presentadas del modo más objetivo y en un formato simple para que ellos, desde su punto de vista, tomen sus propias decisiones de manera informada. Estas herramientas “dan poder” a los pacientes y están diseñadas para su uso de manera independiente, por fuera del encuentro clínico, lo que no implica necesariamente que vayan seguidas de una toma de decisión compartida.

Es más probable que la toma de decisiones de manera conjunta tenga lugar si la herramienta de soporte está diseñada

para utilizar durante el encuentro clínico. Dentro de este tipo de herramientas se mencionan las que están diseñadas para mostrar gráficamente la información que tiene que ver con los riesgos y beneficios. De tal manera, la herramienta cumple el papel de soporte para que el médico pueda comentar la información con el paciente, permitiendo tomar decisiones que sean coherentes tanto con la mejor evidencia disponible como con los valores y preferencias del paciente. Ejemplos de estas herramientas son las desarrolladas por el grupo de Wiser Choices de la Clínica Mayo.¹⁴ También existe otro tipo de herramientas, las grillas de opciones, que son una especie de resumen en una página de las respuestas a las preguntas más frecuentes por parte de los pacientes, considerando distintas opciones de tratamiento.¹⁵ Este tipo de herramientas se pueden utilizar en el marco del encuentro clínico sin aumentar significativamente el tiempo de la consulta.

Sin embargo, las herramientas de ayuda para la toma de decisión están disponibles para un número limitado de condiciones. Y en la práctica diaria nos enfrentamos a escenarios de lo más diversos. Por eso también es oportuno estimular cambios conductuales y el desarrollo de habilidades por parte de los profesionales de la salud que faciliten la toma de decisiones de manera compartida. La utilización del tipo de herramientas mencionadas anteriormente es un facilitador, un soporte para la toma de decisión porque funcionan como un disparador del diálogo entre el médico y el paciente. Pero de ninguna manera su utilización es una condición excluyente para que tenga lugar el proceso de TDC. La TDC también puede darse sin utilizar necesariamente una de esas ayudas.

Por otra parte, sucede que muchos pacientes, por no decir la mayoría, no esperan estar involucrados a la hora de tomar decisiones sobre su salud. Y entonces se debe tratar con ellos el hecho de que, partiendo de la base de estar bien informados, sus preferencias pueden ser determinantes a la hora de elegir la mejor opción de tratamiento. Si bien cada vez con más frecuencia los pacientes acceden por su cuenta a información relacionada con la salud y con las condiciones que los afectan, es oportuno también fomentar el intercambio de este tipo de información con sus médicos. Algunas estrategias simples son, por ejemplo, la colocación en la sala de espera de pósters que los alienten a formular tres preguntas: ¿Cuáles son mis opciones?, ¿Cuáles son los beneficios y los daños? y ¿Cuán frecuentes son? Si se aumenta la sensación de autoeficiencia de los pacientes, también se favorece su intención de tomar parte de las decisiones.

DURANTE LA CONSULTA

El primer paso y el más importante de todos a la hora de tomar decisiones basadas en las preferencias individuales es crear la noción de equivalencia entre las distintas opciones. Se debe explicar al paciente que no hay una opción mejor que otra, y que “no hacer nada” también es una opción posible. Una vez puestas las opciones sobre

la mesa, el paso siguiente es hablar sobre los beneficios y riesgos de cada una de ellas. También es necesario dar cuenta sobre las áreas de incertidumbre. La presentación de la incertidumbre clínica en términos sencillos suele ser un verdadero desafío. Evitar abordar la incertidumbre puede empujar al paciente a tomar una decisión creyendo que entiende perfectamente el problema, y, por el contrario, sobreenfatizar la incertidumbre puede hacer que el paciente pierda confianza. El equilibrio puede lograrse si se explican las limitaciones de lo que se conoce, manteniendo la confianza de que esto representa las imperfecciones de la ciencia médica y no una falta de competencia del profesional. No siempre es necesario brindar probabilidades exactas, pero el paciente va a necesitar números concretos para poder sopesar pros y contras. En esta fase, el médico debe elegir el formato para presentar la evidencia (descripción general, números, gráficos o herramientas de toma de decisión). Es probable también que los pacientes ya hayan buscado y encontrado información que pueden o no discutir con el médico. La función fundamental de las herramientas para ayudar a tomar decisiones es que resumen de una manera gráfica, simple y objetiva la mejor evidencia disponible al respecto. Estas herramientas suelen comunicar lo que les sucedería a 100 o 1000 pacientes “estándar” con la misma condición que se está discutiendo, si toman o no determinada droga o si se someten a tal o cual estudio diagnóstico. De esta manera, ayudan a poner de manifiesto los riesgos y beneficios de una forma más “tangibile” para el paciente. Si no hubiera herramientas disponibles, también se puede comunicar el riesgo expresándolo de la misma manera.

El paso siguiente es entablar un diálogo abierto con el paciente acerca de sus creencias, necesidades, temores y expectativas en relación con el problema que se está abordando, ayudándolo a considerar en función de lo anterior cada una de las opciones y apoyándolo en su proceso de decisión. Compartir la decisión también implica en cierta manera compartir la responsabilidad. Y en una cultura paternalista como la nuestra, esto puede hacer que algunos pacientes se sientan “desamparados” ante la cuestión de transferirle cierta carga de responsabilidad. Por eso, se debe hacer hincapié en que la toma de decisiones es “compartida” y apuntalar a la persona durante ese proceso. El médico tiene que explorar cuál será el rol que adoptará el paciente frente a la propuesta de tomar la decisión en forma conjunta, y saber generar empatía para lograr el involucramiento del paciente en la toma de decisión. Es también oportuno considerar el involucramiento de la familia u otras personas significativas para participar de la decisión. Si la relación médico-paciente es sólida en el tiempo, seguramente el médico podrá predecir bastante bien si el paciente tomará un rol activo o no. La edad y el nivel educativo son otros factores que influyen en el rol que adopta el paciente sobre la toma de decisiones con

respecto a su salud. A mayor edad, menor involucramiento, y a menor nivel socioeconómico parecería que también.¹⁶ En general, las personas son más propensas a participar en la toma de decisiones una vez que se le mostraron las opciones y la información disponible. Aun así, y habiendo tratado de comprometer al paciente para formar parte de este proceso, es frecuente escuchar que algunos siguen diciendo “pero usted es el médico, usted es el que sabe”. En estos casos, no se recomienda forzar la participación porque podría causarle daño y dificultades.

Finalmente se deberá llegar a una decisión sobre el plan de acción respecto del tema que se estaba abordando. La decisión debería surgir sola después de haber integrado y discutido la evidencia científica con los valores de los pacientes. Es particularmente importante que el médico manifieste apoyo al paciente cualquiera sea la opción que elija. De lo expuesto hasta aquí se desprende que el proceso de tomar decisiones en forma conjunta implica involucramiento e interacción entre el médico y el paciente. No necesariamente todo este proceso tiene que darse durante la consulta médica, y muchas veces los pacientes también quieren involucrar a otras personas en la decisión. Por eso es fundamental apoyar este proceso dedicándole un tiempo que resulte adecuado. Esto no necesariamente implica que a este tipo de consultas uno deba dedicarle más tiempo que el de la consulta habitual, pero sí hay que tener en cuenta que si el médico está trabajando “contra reloj” en el consultorio (atrasado, con sobretornos en la agenda, habiendo abordado otros problemas durante la misma consulta, etc.), ese no será un buen momento para encarar una TDC.

¿QUÉ INTERVENCIONES RESULTARON EFICACES AL MOMENTO DE IMPLEMENTAR LAS TDC?

La literatura con la que contamos al momento no es concluyente acerca de los tipos de intervenciones más eficaces para aumentar la adopción de la TDC por parte de los profesionales sanitarios.¹⁷ Hay algunos factores que favorecen la implementación de cambios en los equipos de trabajo en general y que también podrían aplicarse a la TDC y son: la decisión del grupo de implementar determinados cambios, tener apoyo de la organización, contar con reuniones de equipo, tener objetivos claros, y contar con auditoría.¹⁸ Entre los factores que dificultan la implementación de las TDC se mencionan: la falta de tiempo, la falta de aplicabilidad debido a características del paciente y/o de la situación clínica, la motivación del profesional y el impacto percibido en el proceso clínico y en los resultados en el paciente.¹⁹ Sobre la base de lo que se conoce acerca de la implementación de prácticas innovadoras, se puede inferir que un abordaje eficaz podría ser una combinación de estrategias que incluya el nivel individual (entrenamiento de los médicos), el nivel organizacional (procesos de grupo como reuniones de equipo,

conformación de equipo de trabajo, apoyo institucional) y el nivel político (idealmente, con la adopción de medidas sanitarias que contemplen la TDC).²⁰

¿QUÉ PODEMOS HACER DESDE LA COMUNIDAD MÉDICA?

Es momento de que comencemos a introducir este modelo de atención centrado en el paciente, que toma en cuenta su perspectiva y sus valores. Desde nuestra práctica asistencial diaria, en el consultorio y en la sala de internación, que muchas veces involucra a profesionales en formación que trabajan con nosotros, podemos transmitir este modelo. Los médicos tenemos que ser capaces de analizar con los pacientes la información basada en la evidencia, comunicar riesgos adecuadamente, preguntar por las preferencias de los pacientes y llegar a tomar decisiones de manera conjunta con ellos.

Las guías de práctica clínica que actualmente utilizamos también podrían promover la toma de decisiones de manera compartida, por ejemplo si destacaran los puntos de decisión y sugirieran información sobre las distintas opciones razonables para comunicar a los pacientes e involucrarlos en la toma de decisión. Desde el entrenamiento de grado y de posgrado también se puede estimular la toma de decisiones compartidas, a través de la formación en habilidades interpersonales durante la consulta, comunicación de riesgo y obtención de las preferencias de los pacientes.

Si integramos la toma de decisiones compartida con el marco de la medicina basada en la evidencia, va a ser más fácil para nosotros los médicos comunicar la evidencia de una manera

eficaz, preguntar a los pacientes sobre sus preferencias y promover el involucramiento de las personas en la toma de decisiones acerca de su salud.

CONCLUSIONES

No solo la TDC es éticamente preferible sino también hay creciente evidencia de sus beneficios para los pacientes, médicos e incluso para los sistemas de salud. Aunque la mayoría de los pacientes prefieren participar activamente en las decisiones relativas a su salud, la práctica formal de la TDC es infrecuente.

La TDC es una intervención compleja y su implementación en los cuidados de la salud requiere estrategias multimodales relacionadas con cambios culturales de los profesionales, los pacientes y las organizaciones de salud. Es muy importante que sean consideradas como cuidados esenciales para la buena práctica médica y no como trabajo extra. El desafío es comenzar a modificar las conductas de la comunidad del equipo de salud de una manera sostenida con el fin de proveer cuidados centrados en el paciente.

Quienes, como nosotros, estén motivados por el impulso ético de aumentar la TDC en la práctica clínica tendremos que sopesar los costos y beneficios potenciales de las intervenciones, así como llevar adelante estudios bien diseñados que evalúen de una manera objetiva las intervenciones para la adopción por parte de los profesionales sanitarios de estrategias de TDC.

Conflictos de interés: Los autores expresan no tener conflictos de interés.

Referencias

- Elwyn G, Laitner S, Coulter A, et al. Implementing shared decision making in the NHS. *BMJ*. 2010; 341: c5146.
- Durand MA, Collins PA, Beattie B, editors, et al. Option grid. Amniocentesis [Internet]. [Actualizado: 05/12/2012, citado: 07/05/2013] Disponible en: http://www.optiongrid.org/resources/amniocentesis_grid.pdf
- Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 5th ed. Oxford: Oxford University Press; 2001.
- Stacey D, Bennett CL, Barry MJ, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011; (10): CD001431.
- Woolf SH, Chan EC, Harris R, et al. Promoting informed choice: transforming health care to dispense knowledge for decision making. *Ann Intern Med*. 2005; 143(4): 293-300.
- Duncan E, Best C, Hagen S. Shared decision making interventions for people with mental health conditions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2010; (1): CD007297.
- Lewin SA, Skea ZC, Entwistle V, et al. Interventions for providers to promote a patient-centred approach in clinical consultations. *Cochrane Database Syst Rev*. 2001;(4):CD003267. Actualización en: *Cochrane Database Syst Rev*. 2012; 12: CD003267.
- Straub C, Nebling T, Müller H. Translating research into practice: a German sickness fund supporting patient participation. *Patient Educ Couns*. 2008; 73(3): 544-50.
- Evans R, Edwards A, Brett J, et al. Reduction in uptake of PSA tests following decision aids: systematic review of current aids and their evaluations. *Patient Educ Couns*. 2005; 58(1): 13-26.
- O'Connor AM. Using decision aids to help patients navigate the «grey zone» of medical decision-making. *CMAJ*. 2007; 176(11): 1597-8.
- Wennberg JE. Practice variation: implications for our health care system. *Manag Care*. 2004; 13(9 Suppl): 3-7.
- Coulter A, Picker Institute. Assessing the quality of information to support people in making decisions about their health and healthcare. Oxford: Picker Institute Europe; 2006.
- Barry MJ, Wescott PH, Reifler EJ, et al. Reactions of potential jurors to a hypothetical malpractice suit: alleging failure to perform a prostate-specific antigen test. *J Law Med Ethics*. 2008; 36(2): 396-402, 214.
- Mayo Clinic. Knowledge and Evaluation Research Unit - Victor M. Montori. Evaluation research: the Wiser Choices Program [Internet]. Disponible en: http://mayoresearch.mayo.edu/mayo/research/ker_unit/decision-aids.cfm
- Option Grid Collaborative. Option grid [Internet]. Disponible en: <http://www.optiongrid.org/>
- McKinstry B. Do patients wish to be involved in decision making in the consultation? A cross sectional survey with video vignettes. *BMJ*. 2000; 321(7265): 867-71.
- Légaré F, Ratté S, Stacey D, et al. Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database Syst Rev*. 2010; (5): CD006732.
- Xyrichis A, Ream E. Teamwork: a concept analysis. *J Adv Nurs*. 2008; 61(2): 232-41.
- Gravel K, Légaré F, Graham ID. Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: a systematic review of health professionals' perceptions. *Implement Sci*. 2006; 1: 16.
- Grol R, Grimshaw J. From best evidence to best practice: effective implementation of change in patients' care. *Lancet*. 2003; 362(9391):1225-30.