

Decisión compartida: ¿por qué, para quién y cómo?

Daniel Neves Forte ^{1,2}

doi: 10.1590/0102-3111XES134122

Hace casi 2.400 años, Hipócrates recomendaba que “*el médico es quien manda y decide*” y que “*el paciente debe ponerse en manos de su médico y obedecer sus órdenes*” ¹ (p. 670). Este tipo de visión, propia del paternalismo médico, en el que el deber de beneficencia y no maleficencia sustenta este tipo de postura pasiva de los pacientes, ha prevalecido en la medicina durante los últimos 24 siglos. Pero antes de hacer juicios precipitados, es interesante mirar hacia los lados, es decir, básicamente hacia todas las demás formas de relación social que eran tan comunes en ese período. Si observamos el derecho, la política, las relaciones entre cónyuges o entre padres e hijos, veremos el mismo estándar ². Y si observamos antes de eso, las relaciones sociales en las sociedades humanas de cazadores-recolectores, o incluso si observamos la biología, las relaciones sociales entre primates o entre cánidos, veremos, en última instancia, el mismo estándar ³. El individuo con el rango social más alto manda, los demás obedecen. Las coaliciones entre los individuos más poderosos aseguran el mantenimiento del modelo, en el que prevalece la voluntad del más poderoso.

Para Norberto Bobbio ⁴, uno de los cerebros detrás de la *Declaración Universal de los Derechos Humanos*, este modelo comenzó a colapsar en la Edad Moderna, inicialmente con las Guerras Religiosas. Allí, el modelo de soberano-súbdito comienza a ser reemplazado por el modelo Estado-ciudadano, en el que el derecho a la autodeterminación se va garantizando, lenta y gradualmente, a los ciudadanos, quienes, como súbditos, ni siquiera tenían derecho a elegir qué fe profesar. Pero, según el jurista italiano, “*los derechos del [humano], por fundamentales que sean, son derechos históricos, es decir, que nacen en ciertas circunstancias, se caracterizan por luchas en defensa de nuevas libertades contra viejos poderes, y que nacen de manera gradual, no todos a la vez ni de una vez por todas*” ⁴ (p. 5). Este cambio gradual y heterogéneo encuentra mayor resistencia en algunas partes del tejido social. Esto es lo que percibimos en la salud, y especialmente en la medicina. Y así, no fue hasta la década de los 1970 que llegaron estas nuevas libertades para los pacientes. Fue la revolución de la autonomía en la relación médico-paciente. Pero, mucho más que eso, fue el comienzo de la erosión del modelo de soberano-súbdito en la medicina, en el que no solo los pacientes, sino también los familiares, los enfermeros, los legisladores, entre otros, obedecían las órdenes de los soberanos en el campo de la medicina. Y como en otras áreas del conocimiento, este cambio no fue de golpe, ni estuvo libre de turbulencias y problemas.

¹ Hospital Sirio-Libanês, São Paulo, Brasil.

² Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil.



Básicamente, y especialmente en las democracias occidentales, el papel de la autonomía del paciente en la relación médico-paciente a menudo se garantizó tras conflictos en los que el poder judicial y legislativo, que antes simplemente respaldaban lo que opinaban los médicos ⁵, pasaron a garantizar que las libertades individuales ya conquistadas en otros campos también tuvieran valor para los individuos en la condición de pacientes. Y así, en un giro que mezcla la medicina defensiva con situaciones cada vez más complejas desde el punto de vista ético, en tiempos cada vez más ajetreados, los médicos comenzaron a ofrecer opciones para que los pacientes pudieran elegir como consumidores. Esta autonomía consumista, o como dice brillantemente Hossne et al. ⁶, esta autonomía solitaria, se convirtió en el modelo más común. Y el péndulo pasó de un extremo, en el que se valoraba la beneficencia y no se reconocía la autonomía, al extremo opuesto, en el que se valoraba la autonomía y se abdicaba del deber de la beneficencia. Y frases como “la decisión es suya, no me importa”, comenzaron a ser comunes en boca de los profesionales de la salud. Lo trágico es que importar es precisamente una de las bases de la palabra cuidar. Es decir, en nombre del respeto a la elección, se renunció a brindar una asistencia mínimamente humanizada.

Pero cabe recordar que este es un movimiento de 50 años, en una historia de al menos 2.400. Sería demasiado optimista imaginar que esto cambiaría de forma perfecta y conclusiva en tan poco tiempo. Y así, las relaciones siguieron cambiando. Solo en los últimos 20 años en los países desarrollados, y en los últimos años aquí en Brasil, se comprende cada vez más que esta autonomía solitaria tampoco genera buenas decisiones, precisamente porque priva a los pacientes de las recomendaciones y del conocimiento de los médicos precisamente en los aspectos más vitales y delicados de la existencia ⁷. Lo que vemos es, no sin tiempo, el crecimiento del modelo de decisión compartida.

Para ello, es necesario entender que la decisión compartida no es ni la decisión paternalista ni la consumista, sino un término medio entre ambas, en el que los profesionales brindan sus opiniones técnicas sobre las enfermedades, pero antes tratan de comprender los valores de vida de los pacientes, para así respetar a los pacientes como personas como fines en sí mismos y también para respetar la buena práctica profesional basada en evidencias. Entender que el derecho del paciente a rechazar una intervención se ampara en la autonomía, pero el derecho a exigir un tratamiento hiere la autonomía del profesional, que es también un fin en sí mismo. Entender que más que sentido común, la decisión compartida es un método, en el que las habilidades y competencias comunicativas son las herramientas necesarias. Entender que la tecnología hace más compleja la bioética, por lo que requiere una mayor capacitación de los profesionales en este campo, para que puedan actuar en dilemas cada vez más desafiantes. Y, sobre todo, entender que no se puede renunciar ni al respeto a la autonomía ni al deber de la beneficencia. Después de todo, como se ha dicho, lo opuesto al amor no es el odio, sino la indiferencia. Preocuparse por el sufrimiento del otro y actuar para aliviarlo es la base de los cuidados paliativos contemporáneos ⁸, un área que ha impulsado y continúa impulsando el crecimiento de las decisiones compartidas, al explicitar que necesitamos técnicas para tratar la enfermedad, así como técnicas para cuidar del sufrimiento. Así, las decisiones compartidas resultan ser el modelo ideal de decisiones ⁷ al abarcar no solo la relación médico-paciente, sino también la relación entre profesionales ⁹.

Este número de CSP trae precisamente una colección de nuevos artículos en ese sentido. Comenzando por un necesario y relevante posicionamiento conjunto de la Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) y de la Sociedad Brasileña de Geriatria y Gerontología (SBGG) sobre la toma de decisiones compartidas en cuidados paliativos ¹⁰. A conti-

nuación, se presenta un importante artículo que llama la atención sobre la importancia de los cuidados paliativos para la Salud Colectiva y su importancia en la atención primaria de salud ¹¹. Como muestran los autores, el avance desigual del acceso a los cuidados paliativos en Brasil es un reflejo de la falta de una política pública de salud que organice y estructure esta área del conocimiento en el país. Y luego, un artículo que parte del punto de vista de los servicios de emergencia como un espacio importante para los cuidados paliativos ¹². Reflexionando con base en un caso sumamente común, en el que, lamentablemente, el desconocimiento sobre cuidados paliativos conduce a un aumento del sufrimiento de los pacientes, familiares y profesionales de la salud, además de la pérdida de eficiencia del propio sistema de salud, comprometiendo también el acceso de otros pacientes a dicho sistema, estos autores llaman la atención sobre cómo el conocimiento sobre cuidados paliativos (o la falta de él) impacta a todos. Gran parte del conocimiento sobre la decisión compartida se creó a partir del enfoque de los cuidados paliativos. Hoy, décadas más tarde, observamos que la decisión compartida no tiene por qué restringirse a situaciones de enfermedades graves. Este conocimiento va más allá del universo de los cuidados paliativos y cubre áreas mucho más amplias. La decisión compartida es la base de una relación ética entre individuos que tienen derecho a la autodeterminación, no en el sentido de que cada una de las partes no se preocupe por la otra, sino como individuos que buscan un mismo objetivo común: el paciente en el centro, y profesionales que se preocupan y buscan, por medio del diálogo, un cuidado de calidad y seguridad, respetando los valores humanos y la práctica basada en evidencias. Es finalmente la relación Estado-ciudadano llegando a la cabecera de la cama.

Información adicional

ORCID: Daniel Neves Forte (0000-0003-1996-7193).

1. Will JF. A brief historical and theoretical perspective on patient autonomy and medical decision making: Part I: the beneficence model. *Chest* 2011; 139:669-73.
2. Platão. República. 2ª Ed. São Paulo: Escala; 2007.
3. Wrangham R. The goodness paradox: the strange relationship between virtue and violence in human evolution. Nueva York: Pantheon Books; 2019.
4. Bobio N. A era dos direitos. Rio de Janeiro: Elsevier; 2004.
5. Rothman D. Strangers at the bedside: a history of how law and bioethics transformed medical decision making. Nueva York: Basic Books; 1991.
6. Hossne W, Pessini L, Siqueira JE, Barchifontaine CP. Bioética aos 40 anos: reflexões a partir de um tempo de incertezas. *Bioethikos* 2010; 4:130-43.
7. Barry MJ, Edgman-Levitan S. Shared decision making: pinnacle of patient-centered care. *N Engl J Med* 2012; 366:780-1.
8. Kelley AS, Morrison RS. Palliative care for the seriously ill. *N Engl J Med* 2015; 373:747-55.
9. Michalsen A, Long AC, DeKeyser Ganz F, White DB, Jensen HI, Metaxa V, et al. Interprofessional shared decision-making in the ICU: a systematic review and recommendations from an expert panel. *Crit Care Med* 2019; 47:1258-66.
10. Vidal EIO, Kovacs MJ, Silva JJ, Silva LM, Sacardo DP, Bersani ALF, et al. Position of ANCP and SBGG on shared decision-making in palliative care. *Cad Saúde Pública* 2022; 38:e00130022.
11. Rodrigues LF, Silva JFM. Palliative care: pathway in primary health care in Brazil. *Cad Saúde Pública* 2022; 38:e00130222.
12. Ribeiro DL, Carvalho Filho MA. Palliative care in emergency care: invoking Kairos and rethinking health care systems. *Cad Saúde Pública* 2022; 38:e00127922.

Recibido el 18/Jul/2022
Aprobado el 22/Jul/2022