

# La toma de decisiones compartida como estrategia para la vulnerabilidad sanitaria

Natália Aguiar

Universidade de Brasília, Brasília/DF, Brasil.

## Resumen

La premisa de que todo ser humano es vulnerable por naturaleza parte de la noción de vulnerabilidad como susceptibilidad al daño, así como de la interrelación e interdependencia intrínseca del ser humano con su contexto socioambiental, y a la sociedad le corresponde establecer instituciones capaces de promover tanto la protección como la autonomía de las personas en igualdad de condiciones. Además del deber profesional de informar de los beneficios y perjuicios de las posibles intervenciones, incluyendo las consecuencias de negar cualquier intervención, la atención centrada en el paciente integra un enfoque colaborativo que considera fundamental la toma de decisiones compartida. A partir de una revisión teórica, este artículo analiza el concepto de vulnerabilidad y su relación con el respeto y la promoción de los derechos humanos de los pacientes, proponiendo y justificando la toma de decisiones compartida como una buena estrategia para mitigar el aumento de las vulnerabilidades.

**Palabras clave:** Vulnerabilidad en salud. Bioética. Derechos humanos. Derechos del paciente. Toma de decisiones conjunta.

## Resumo

### Tomada de decisão compartilhada enquanto estratégia para vulnerabilidade em saúde

A premissa de que todo ser humano é vulnerável por natureza advém da noção de vulnerabilidade enquanto suscetibilidade ao dano, assim como da inter-relação e interdependência intrínseca do ser humano com seu contexto socioambiental, cabendo à sociedade estabelecer instituições capazes de promover tanto a proteção quanto a autonomia das pessoas, em equidade de condições. Para além do dever profissional de informar benefícios e malefícios das intervenções possíveis, incluindo as consequências de negar qualquer intervenção, o cuidado centrado no paciente integra uma abordagem colaborativa que considera fundamental a tomada de decisão compartilhada. A partir de uma revisão teórica, neste artigo analisa-se o conceito de vulnerabilidade e sua relação com o respeito e a promoção dos direitos humanos dos pacientes, propondo e justificando a tomada de decisão compartilhada no que se refere a uma boa estratégia de mitigação de vulnerabilidades acrescidas.

**Palavras-chave:** Vulnerabilidade em saúde. Bioética. Direitos humanos. Direitos do paciente. Tomada de decisão compartilhada.

## Abstract

### Shared decision making as a strategy for vulnerability in health

The premise that every human being is vulnerable by nature stems from the notion of vulnerability as susceptibility to harm, as well as the interrelations and intrinsic interdependence of human beings with their socio-environmental context. It is up to society to establish institutions capable of promoting both the protection and autonomy, under equal conditions. Besides the professional duty to inform patients of the benefits and harms from possible interventions, including the consequences of denying any intervention, patient-centered care integrates a collaborative approach that considers shared decision-making essential. This theoretical review analyzes the concept of vulnerability and its relations with respect for and promotion of patient rights, proposing and justifying shared decision-making as a good strategy for mitigating increased vulnerabilities.

**Keywords:** Health vulnerability. Bioethics. Human rights. Patient rights. Decision making, shared.

La autora declara que no existe ningún conflicto de interés.

## Concepto de vulnerabilidad

La heterogeneidad del concepto de vulnerabilidad es un desafío para el campo de la salud colectiva, ya que depende de una definición precisa y científica para identificar y actuar de acuerdo con las medidas necesarias para su mitigación. Sin embargo, variadas perspectivas salen a la luz cuando se comprende que este concepto resulta de una suma de procesos interactivos que permean contextos individuales, culturales e institucionales.

Estrechamente vinculada a los conceptos de riesgo y protección, la vulnerabilidad fue inicialmente abordada por la bioética por medio de preguntas sobre la ética en investigación. Presente en *Declaración de Helsinki* (1964)<sup>1</sup> y en el *Informe Belmont* (1978)<sup>2</sup>, fue citada ante la necesidad de una protección especial, a nivel individual y poblacional, admitiéndose a partir de ese momento la existencia de grupos socioeconómicamente más sujetos a riesgos e injusticias que otros.

A raíz de la epidemia del virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) entre las décadas de 1980 y 1990, surgió la necesidad de realizar ensayos clínicos a mayor escala, destacando la urgencia de integrar medidas para defender los derechos humanos, en busca de mayor justicia y equidad social. Por lo tanto, el concepto de vulnerabilidad fue entendido como una gradación resultante de procesos personales y contextuales, demarcados por limitaciones de acceso a medios de protección<sup>3</sup>.

Aún en la segunda mitad del siglo XX, los movimientos sociales reivindicaron y postularon diversos derechos civiles, de las mujeres y de los pacientes, cuestionando el paternalismo médico a favor de la autodeterminación y del derecho sobre el propio cuerpo<sup>4</sup>. La premisa de que todo ser humano es vulnerable por naturaleza adviene de la concepción de vulnerabilidad como susceptibilidad al daño, así como de la interrelación e interdependencia intrínseca del ser humano con su contexto socioambiental. Por lo tanto, corresponde a la sociedad establecer instituciones capaces de promover tanto la protección como la autonomía de las personas, en igualdad de condiciones.

Al admitir que la vulnerabilidad puede entenderse como una característica humana universal, se entiende que permea e influye en el ámbito

de la salud colectiva. Esto lleva a proponer una conceptualización de la salud diferente a la promulgada por la Organización Mundial de la Salud (OMS), que la relaciona con el completo estado de bienestar.

La ocurrencia de procesos de enfermedad-curación a lo largo de la vida humana explica la vulnerabilidad humana y su capacidad de fortalecerse y restablecerse a partir de ella, lo que permite entenderla como un movimiento característico de una vida humana sana, como es la fluctuación de la interdependencia a lo largo de las diferentes etapas y momentos de la vida<sup>5</sup>.

Judith Butler, como afirma Herring<sup>5</sup>, relaciona el concepto de vulnerabilidad con el de resistencia, buscando naturalizar nuestra constante exposición al peligro —especialmente corporal—, oponiéndose a la matriz humanista e ilustrada, que veía en la racionalidad una herramienta suficiente para hacer de la susceptibilidad humana una excepción, no la regla. De esta manera, la autora nos inclina a concebir la vulnerabilidad humana no como falibilidad o pequeñez, sino como potencia que alcanzar mediante el buen uso del poder que tal condición impone, temporalmente, por medio de una interrelación<sup>6</sup>.

Souza, Ribeiro y Facury<sup>7</sup> señalan que esta perspectiva, que entiende la vulnerabilidad como un elemento que aceptar y valorizar en la cultura del cuidado, también es discutida por Emmanuel Levinas, mediante el recordatorio de que el hombre es un ser social, capaz de comprender y actuar de acuerdo con la vulnerabilidad del otro, mediante el reconocimiento de su semejanza. La acogida, la sensibilidad y la solidaridad se convierten en herramientas para reconstruir la subjetividad por medio de la alteridad, fluctuante entre las posiciones de vulnerabilidad y responsabilidad ética.

## Toma de decisiones compartida

La toma de decisiones compartida (TDC) es una conducta considerada el estándar de oro<sup>8</sup> en la relación entre médico y paciente, ya que se basa en la capacidad de tomar decisiones mutuamente beneficiosas. Según la literatura<sup>8</sup>, la adhesión a la TDC ha sido lenta, pero resulta ventajosa, y da lugar a una reducción de los conflictos y a un aumento de la satisfacción en la toma de decisiones.

Más allá del deber profesional de informar posibles beneficios y maleficios de las intervenciones, incluidas las consecuencias de negar cualquier intervención, el cuidado centrado en el paciente integra esto con un enfoque colaborativo que considera fundamental la toma de decisiones compartida. En este modelo, los valores y preferencias del paciente se tienen en cuenta en el proceso de elección del tratamiento y del resultado, sin limitar su papel a la firma de un consentimiento informado.

El caso Montgomery<sup>8</sup> —en el que un bebé tuvo complicaciones derivadas del parto natural que no fueron mencionadas como un riesgo en función de las especificidades médicas de la madre— demostró que el deber de cuidado del médico debe derivar de los valores y preferencias del paciente. Por lo tanto, la evaluación de las opciones de tratamiento debe realizarse desde la perspectiva de lo importante y relevante según el contexto y los valores del paciente, no del médico, cuyo papel es aclarar las implicaciones y los riesgos clínicos de cada opción, independientemente de su opinión personal.

En este caso específico judicializado, la toma de decisiones compartida pasó de una orientación regulatoria a una exigencia legal, entendida como una obligación de asegurar las mejores prácticas, consideradas la base para validar el consentimiento informado<sup>8</sup>.

El formulario de consentimiento solo podrá considerarse válido si representa la formalización de discusiones y aclaraciones proporcionadas previamente, usando un lenguaje adecuado a la capacidad de comprensión del paciente. Por lo tanto, no se considera válido el consentimiento adquirido con una firma solicitada de forma rutinaria con una cantidad de información técnica incomprensible desde el punto de vista del lego, ni cuando se descuidan las aclaraciones clínicas<sup>8</sup>.

Compartir las decisiones también se refleja directamente en la responsabilidad por el resultado: la práctica dialéctica inicial previene cuestionamientos, problematizaciones e incluso procesos posteriormente significativos, siendo mutuamente beneficiosa. En este contexto, el paciente se siente valorado y respetado en su individualidad, en función de sus propios valores, contextos y preferencias, y el médico queda liberado de la responsabilidad absoluta del tratamiento y de los resultados obtenidos.

Compartir decisiones y resultados no significa someter los cuidados clínicos integralmente

a la voluntad del paciente, sin tener en cuenta la evaluación médica, sino repensar las opciones clínicas en conjunto, comprobando, entre las viables y posibles, cuál sería la mejor y más adecuada en esa situación, en función de los valores más importantes para el paciente. La consideración de las preferencias y deseos del paciente no anula la posibilidad médica de rechazar un tratamiento considerado fútil o clínicamente inadecuado. El papel paternalista del médico no es reemplazado ni superpuesto por la autonomía del paciente; existe, por el contrario, la incorporación de los valores del paciente en el proceso de elección y decisión sobre el mejor tratamiento.

## Consideraciones finales

Es innegable la relevancia de analizar el concepto de vulnerabilidad para el área de la salud y cuidados de los pacientes, y puede entenderse como un determinante del riesgo<sup>3</sup>. Las terminologías utilizadas, así como el lenguaje y sus matices, implican directamente la comprensión, el análisis y consecuentemente los enfoques utilizados por los profesionales de la salud, que posiblemente influyen en la capacidad decisoria de resolución de los casos.

Corroborando esta premisa, según Clark y Preto<sup>9</sup>, Piggott explora las diferencias semánticas que pueden caracterizar la comprensión de la vulnerabilidad como un problema interno o externo al sujeto. Por otra parte, Rendtorff se muestra cauteloso al discurrir sobre el atributo posiblemente negativo del término, indicando que todo ser humano es vulnerable, pero que esto no nos exime de enfrentar la cuestión, al contrario, nos impone un deber ético de buscar justicia y promover la autonomía para la equidad en la salud<sup>9</sup>.

Defendemos que la protección reivindicada y promovida por los derechos humanos debe aplicarse también en el ámbito de la salud, para garantizar la autonomía y la dignidad a todas las personas de manera indiscriminada, independientemente de factores internos o externos. La innegable importancia del apoyo social y de las redes de protección se evidencia en la percepción errónea, pero común, de que la vulnerabilidad está condenada a una limitación de derechos<sup>4</sup>. De esta manera, justificamos que la delimitación de conceptos necesarios a los cuestionamientos

bioéticos, como el de la vulnerabilidad, así como el uso del marco de derechos humanos son instrumentos valiosos y necesarios para garantizar la protección de las personas vulnerables en el ámbito de los cuidados de salud<sup>10</sup>.

Ward y colaboradores<sup>8</sup> alientan la implementación del cuidado centrado en el paciente con base en la toma de decisiones compartida. Los autores

concluyen que tanto las bases utilizadas en el juicio como la propia decisión en el caso Montgomery ayudan en la capacitación médica, al indicar que un diálogo que aborda cuestiones clínicamente importantes conduce a una decisión compartida, permitiendo no solo considerar, sino priorizar los valores y las preferencias de los pacientes, estructurando sólidamente la validez del consentimiento.

Artículo financiado con fondos obtenidos por medio del Decanato de Posgrado de la Universidad de Brasilia.

## Referencias

1. Associação Médica Mundial. Declaração de Helsinque da Associação Médica Mundial (WMA): princípios éticos para pesquisa médica envolvendo seres humanos [Internet]. Ferney-Voltaire: WMA; 1964 [acceso 16 out 23]. Disponível: <https://bit.ly/47kbIRK>
2. National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. Belmont report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research [Internet]. 1979 [acceso 16 out 23]. Disponível: <https://bit.ly/47fHidN>
3. Juárez-Ramírez C, Théodore FL, Gómez-Dantés H. La vulnerabilidad y el riesgo: reflexiones a propósito de la pandemia del covid-19. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2021 [acceso 23 ago 22];55:e03777. DOI: 10.1590/S1980-220X2020045203777
4. Albuquerque A, Paranhos D. Direitos humanos dos pacientes e vulnerabilidade: o paciente idoso à luz da jurisprudência da Corte Europeia de Direitos Humanos. Quaestio Iuris [Internet]. 2017 [acceso 23 ago 22];10(4):2844-62. DOI: 10.12957/rqi.2017.26686
5. Herring J. Health as vulnerability; interdependence and relationality. New Bioeth [Internet]. 2016 [acceso 30 nov 22];22(1):18-32. DOI: 10.1080/20502877.2016.1151255
6. Demetri FD. Corpos despossuídos: vulnerabilidade em Judith Butler [dissertação] [Internet]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2018 [acceso 12 dez 22]. Disponível: <https://bit.ly/47jLeu1>
7. Souza W, Ribeiro N Jr, Facury ICT. O médico e o doente: paradigma da vulnerabilidade em Emmanuel Levinas. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2020 [acceso 23 ago 22];28(2):212-8 DOI: 10.1590/1983-80422020282382
8. Ward J, Kalsi D, Chandrashekar A, Fulford B, Lee R, Herring J, Handa A. Shared decision making and consent post-Montgomery, UK Supreme Court judgement supporting best practice. Patient Educ Couns [Internet]. 2020 [acceso 15 maio 23];103(12):2609-12. DOI: 10.1016/j.pec.2020.05.017
9. Clark B, Preto N. Exploring the concept of vulnerability in health care. CMAJ [Internet]. 2018 [acceso 10 out 22];190(11):E308-9. DOI: 10.1503/cmaj.180242
10. Albuquerque A, Paranhos D. Direitos humanos dos pacientes como instrumentos bioéticos de proteção das pessoas idosas. Cad Ibero Am Direito Sanit [Internet]. 2019 [acceso 22 nov 22];8(1):53-64. DOI: 10.17566/ciads.v8i1.507

Natália Aguiar – Estudante de doctorado – [nati.aguiar@live.com](mailto:nati.aguiar@live.com)

 0000-0002-4998-0762

### Correspondencia

Natália Aguiar – Av. Garibaldi Deliberador, 99, ap. 43DP1, Jardim Claudia CEP 86050-280. Londrina/PR, Brasil.

Recibido: 29.5.2023

Revisado: 5.7.2023

Aprobado: 16.10.2023