

Medicina Materno Feto-neonatal: Decisiones compartidas, un cambio urgente

Maternal-Fetal-Neonatal Medicine: Shared Decision-Making, an Urgent Change

Medicina Materno-Feto-Neonatal: Decisões compartilhadas, uma mudança urgente

FRANCISCO CÓPPOLA⁽¹⁾, FERNANDA BLASINA⁽¹⁾

(1) Maternidad Universitaria Hospital de Clínicas Universidad de la República Facultad de Medicina Universidad de la República.

Francisco Cópola
ORCID: 0000-0002-6973-5406

Fernanda Blasina
ORCID: 0000-0001-6697-5570

RESUMEN

El presente artículo expresa el debate entre modelos de contemplar la autonomía de los pacientes, en nuestro caso específicamente aplicado a la Medicina Materno-Feto-neonatal. Expresa las ventajas de la aplicación del modelo de "decisiones Compartidas", recomendada ampliamente por la bibliografía. Lo relacionamos a los resultados prácticos de su aplicación en la Maternidad Universitaria del Hospital de Clínicas.

Palabras clave: atención prenatal, embarazo, toma de decisiones compartidas

ABSTRACT

This article presents the debate between models for considering patient autonomy, specifically applied to Maternal-Fetal-Neonatal Medicine. It outlines the advantages of implementing the 'Shared Decision-Making' model, which is widely recommended in the literature. We link this approach to the practical outcomes of its application at the University Maternity Hospital of the Hospital de Clínicas.

Keywords: Antenatal, pregnancy, decision-making, shared

RESUMO

O presente artigo apresenta o debate entre modelos para contemplar a autonomia dos pacientes, em nosso caso especificamente aplicado à Medicina Materno-Feto-Neonatal. Apresenta as vantagens da aplicação do modelo de 'Decisões Compartilhadas', amplamente recomendado pela literatura. Relacionamos essa abordagem aos resultados práticos de sua aplicação na Maternidade Universitária do Hospital de Clínicas.

Palavras chave: cuidado pré-natal, gravidez, tomada de decisão compartilhada

INTRODUCCIÓN

El modelo de atención del nacimiento en Uruguay parece haber llegado a un punto en el que es necesario admitir la realidad. La insatisfacción de los pacientes, el creciente número de demandas en obstetricia y la tasa de cesáreas, que ha alcanzado cifras récord incluso en comparación mundial, configuran el círculo vicioso de la medicina defensiva, que no arroja resultados positivos desde ningún punto de vista.

El modelo clásico de autonomía individual y firma de consentimiento informado no defiende a los médicos como pretende, y mucho menos a las pacientes. Se basa en la medicina defensiva y, en la mayoría de los casos, es legalmente inválido.

Es imperativo un cambio de paradigma: el modelo basado en la decisión médica unilateral y la aceptación del paciente mediante un documento ha fracasado.

En la Medicina Feto Neonatal (MFN) prudente implica asumir riesgos siempre, pero estos deben balancearse adecuadamente con la evidencia, la experiencia y las preferencias. Los médicos no podemos asegurar resultados; solo debemos garantizar los medios necesarios para la correcta realización de los procedimientos. Más aún, a pesar de contar con los medios correctos no se puede asegurar resultados.

En el caso de la MFN, la situación es particularmente compleja. Por ejemplo, la prolongación del embarazo puede poner en riesgo a la madre, pero beneficiar al feto, o viceversa, y se combina con los riesgos y beneficios neonatales. Además, esa difícil ecuación cambia constantemente con el tiempo: calcular la mortalidad fetal frente a la neonatal, que varía según la edad gestacional y según las oportunidades terapéuticas disponibles, es un desafío dinámico.

La obstetricia defensiva, que prioriza evitar la muerte fetal para proteger al obstetra —incluso a costa de arriesgar una muerte neonatal—, solo se centra en evitar litigios, un objetivo que ni siquiera logra.

NUEVO MODELO: DECISIONES COMPARTIDAS

El modelo de decisiones médicas inconsultas (paternalismo) en el que el médico toma decisiones que considera correctas y las lleva adelante, basado en la autopercepción de que los profesionales están mejor y más preparados, poniéndose a sí mismos en primer plano, conduce a la medicalización, intervención excesiva y a malos resultados. Esta dinámica coincide con la crítica de Illich (1975) sobre la iatrogenesis médica, donde el monopolio sobre las decisiones y la hiperintervención terminan expropiando la autonomía del individuo y generando peores resultados sanitarios⁽¹⁾. A nivel global la OMS ha señalado explícitamente que los modelos paternalistas y verticalistas resultan en intervenciones innecesarias, un uso ineficiente de los recursos y una menor satisfacción o peores resultados clínicos en comparación con la toma de decisiones compartida (*shared decision-making*)⁽²⁾.

En el otro extremo, dejar la decisión final a los pacientes, haciéndoles firmar un consentimiento, también se basa en una expresión de desconfianza: ceder a los pacientes el peso de la responsabilidad sobre los resultados. Es una interpretación sesgada de la autonomía. O'Neill sostiene que la interpretación individualista y formalista de la autonomía (reducida a casillas de verificación y consentimientos firmados) daña la confianza mutua. Afirma que transferir el peso de la decisión sin el debido marco de asesoramiento o es respetar la autonomía, sino evadir la responsabilidad profesional⁽³⁾.

En cambio, la decisión compartida, producto de una negociación, implica que el equipo de salud, los pacientes y la familia asumen en conjunto la responsabilidad y la consiguiente toma de decisiones. Es la estrategia implementada desde 2023 en la Maternidad del Hospital de Clínicas, constituyendo un pilar fundamental en la estrategia exitosa de reducción de cesáreas innecesarias⁽⁴⁾ y de la prematuridad iatrogénica, así como ausencia de reclamaciones legales hasta la fecha.

En MFN no se trata de evitar una muerte fetal ni tampoco una neonatal. Se trata de obtener un recién nacido sano y una madre sana. Se debe balancear el riesgo materno, el riesgo fetal y el riesgo neonatal (complejizado si es embarazo múltiple). No hay una guía o fórmula capaz de resolver por sí sola esta ecuación.

La deliberación del equipo interdisciplinario en conjunto con la paciente y su familia es el pilar de la decisión compartida. A través de este proceso se define el plan terapéutico óptimo, asumiendo en corresponsabilidad tanto las posibilidades de éxito como los riesgos inherentes al tratamiento.

Cuando los padres y los profesionales, luego de una negociación, están de acuerdo, esto proporciona a los padres seguridad y protección contra la culpa si se producen malos resultados, pero con la confianza de que los profesionales brindarán los cuidados más seguros. Ofrece un equilibrio adecuado para la familia entre la participación activa y no sentirse abrumados por el peso futuro de las responsabilidades^(5, 6).

DECISIÓN Y RESPONSABILIDAD COMPARTIDA⁽⁷⁾

La decisión. En la práctica clínica diaria, este concepto se lleva a cabo con un método que suele resumirse en tres pasos:

1. Conversación de elección: El médico deja claro que existen varias opciones válidas y que la decisión no es solo suya.
2. Conversación de opciones: Se explica detalladamente los pros y contras de cada opción.
3. Conversación de decisión: Pregunta al paciente sobre su estilo de vida, valores personales, etc.

La responsabilidad (compartida no transferida).

La decisión muchas veces contrapone el principio de autonomía a no maleficencia. Ej. Frecuentemente las pacientes optan por una cesárea como forma de nacimiento (sin indicación médica) en lugar de un parto, cuando las posibilidades de morir en una cesárea (sin contar la morbilidad) son 10 veces superiores,

y decenas de argumentos adicionales. Evidentemente hay un conflicto entre la autonomía y la no maleficencia. Es lógico que la responsabilidad no sea totalmente transferida pero si compartida. Las zonas de incertidumbre de la evidencia son frecuentes en patologías materno o fetales. La decisión cualquiera sea conlleva un riesgo y compartir la responsabilidad.

Un creciente número de publicaciones profundizan en varios aspectos esenciales⁽⁸⁾.

-Continuidad de la atención y confianza. La rotación frecuente de los médicos en los servicios es un obstáculo para la necesaria continuidad asistencial. Por otra parte la relación médica paciente no puede instrumentarse basada en sospechas de engaño ni de ocultamiento.

-Perfil del profesional. La principal barrera está del lado de profesionales poco o no preparados para esta estrategia. Son más propensos a adoptarla los profesionales jóvenes —tanto parteras, ginecólogos como neonatólogos—, y está demostrado que la participación del equipo en su conjunto en la conversación con la paciente y su familia es esencial.

-Información escrita y materiales de apoyo. Resultan de ayuda, pero el factor tiempo para reflexionar es un aspecto fundamental, así como el espacio y la escucha disponibles para plantear y aclarar dudas.

-Lenguaje y adecuación cultural. El uso de un lenguaje sin tecnicismos ni jerga médica es imprescindible, así como la adecuación a la cultura y el nivel de educación de las personas atendidas. Esto puede establecer una barrera significativa para su implementación y una fuente de inequidad, si estos padres pierden el beneficio^(9, 10).

-Preferencias de las mujeres. Por último, hay que tener en cuenta que algunas embarazadas (una minoría) prefieren «ceder» al equipo o al médico de referencia la toma de decisiones.

-Cuidado centrado en la familia desde el inicio de la gestación. La atención centrada en la familia debería comenzar desde el inicio del embarazo, y no recién en la sala de partos o en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. Integrar a la mujer gestante —y a quienes ella decida que la acompañen— en las decisiones prenatales desde etapas tempranas construye un marco de confianza que facilita abordar situaciones de alto riesgo o complejidad. Asimismo, esta filosofía asistencial resulta base para el nuevo paradigma de cuidados de no separación de la madre y el recién nacido (Zero Separation). Avanzar hacia este modelo requiere adaptar la infraestructura, los protocolos y las decisiones clínicas, de modo que la alta tecnología conviva con la cercanía física y afectiva, reduciendo barreras arquitectónicas y dinámicas operativas que puedan promover el aislamiento. La continuidad del cuidado mediante la presencia de los padres y la atención integrada, son eslabones clave para humanizar la medicina de alta complejidad y optimizar los resultados del neonato y de la salud materna.

PRINCIPALES DIFERENCIAS ENTRE AMBOS MODELOS⁽¹¹⁾

CONSENTIMIENTO INFORMADO CLÁSICO

Su objetivo principal es eximir de responsabilidad al profesional documentando que el paciente fue “avisado” de los riesgos. El médico posee el saber técnico y “transfiere” información al paciente. El paciente escucha y asiente, es un receptor pasivo cuyo único deber es escuchar atentamente y, al final, firmar o rechazar. Se centra casi exclusivamente en los riesgos médicos (frecuentes, graves e improbables) y en la descripción técnica del procedimiento. Es un acto puntual antes de la intervención se firma un papel y el proceso se da por concluido. El documento firmado es el fin último del proceso. Tiene un valor jurídico casi absoluto; si está firmado y ocurre una complicación prevista el médico se siente protegido. Tiende a ocultar o minimizar la incertidumbre científica. El médico da opciones como si fueran certezas matemáticas para no generar desconfianza.

DECISIONES COMPARTIDAS

Responde a la pregunta. Su objetivo es optimizar la calidad de la decisión desde la perspectiva de vida del paciente, asumiendo que la responsabilidad es compartida desde el inicio. El médico aporta la “evidencia científica” pero el paciente aporta sus miedos, su tolerancia al riesgo, su entorno familiar, su trabajo. Hay preguntas y respuestas por ambas partes. Se centra en las “consecuencias prácticas” para la vida del paciente a quien se lo empodera para que sea activo evaluando opciones. Es un proceso dinámico, comienza desde el momento del diagnóstico y se prolonga a lo largo de varias consultas con suficiente tiempo para que procese la información, consulte con su familia y vuelva a preguntar. El documento firmado es una consecuencia natural del diálogo, pero su valor jurídico reside en cómo se llegó a él. Se admiten dudas en incertidumbres por parte del equipo profesional lo que da importancia a las opiniones personales.

Está demostrado que el consentimiento Clásico no reduce las demandas en cambio el nuevo modelo, cuando el paciente participó activamente en la elección si ocurre una complicación, el paciente la asume como un “riesgo asumido por ambos” en lugar de como un “error del médico”. El consentimiento clásico funciona en procedimientos sencillos pero no en casos complejos.

Esta estrategia: “La toma de decisiones compartida” se ha integrado en múltiples guías y recomendaciones para la atención de maternidad, incluido el Instituto Nacional para la Salud y la Excelencia Asistencial (NICE)⁽¹²⁾, y el Colegio Americano de Obstetras y Ginecólogos⁽¹³⁾, y se está integrando a las transformaciones necesarias de las diferentes maternidades de referencia, Ej. “The Maternity Transformation Programme in England”⁽¹⁴⁾ y “Woman-Centred Care strategy in Australia”⁽¹⁵⁾. La Academia Americana de Pediatría (AAP) la identificó como “un principio central de atención médica

centrada en la familia^(16, 17, 18).

Se han desarrollado varios instrumentos, como la escala OPTION (Observing Patient Involvement) y el Cuestionario de Toma de Decisiones Compartida (SDM-Q), que sería interesante comenzar a utilizar^(19, 20).

En el caso de nuestro país (Uruguay), es necesario escalar y generalizar el modelo experimentado con éxito en la Maternidad Universitaria del Hospital de Clínicas. Este cambio de paradigma exige asumir que la atención centrada en la familia debe comenzar desde el inicio del embarazo y constituirse en el eslabón clave de la asistencia. Bajo este enfoque, independientemente de la gravedad o del nivel de complejidad que requieran la madre o el recién nacido, el principio rector debe ser la no separación del binomio. La toma de decisiones compartida no es solo una herramienta ética frente al riesgo, sino el camino para garantizar una asistencia integral, humana y segura en el momento más trascendental de la vida.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. Illich. *Némesis médica: La expropiación de la salud*. 1975 // efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.ivanillich.org.mx/Nemesis.pdf
2. WHO Global Strategy on Integrated People-Centered Health Services 2016–2026 https://iris.who.int/items/9b35cc4a-8507-4b81-ae2b-fd4f0c13aa2c

3. O'Neill, O. (2002). *Autonomy and Trust in Bioethics*. Cambridge University Press.) https://www.cambridge.org/core/books/autonomy-and-trust-in-bioethics/s/901685A151865B0C07590E711BDBD2C9
4. Coppola F., Marin M., Oholeguy P, Barquet J, y Cols. Quality Management System in a University Maternity Hospital: A Strategy for the Sustained Reduction of the Cesarean Section Rate- An Facultad Med (Univ Repúb Urug). 2026; 13(1):e202 DOI: 10.25184/anfamed2026v13n1a4
5. Pellikka HK, Pölkki T, Sankilampi U, et al. Finnish parents' responsibilities for their infant's care when they stayed in a single family room in a neonatal intensive care unit. *J Pediatr Nurs* 2020; 53: e28–e34. DOI: 10.1016/j.pedn.2020.01.019
6. Pellikka H., Axelin A., Sankilampi U, Kangasniemi M., Shared responsibility for decision-making in NICU: A scoping review *Nurs Ethics* 2023 May;30(3):462-476. doi: 10.1177/09697330221134948
7. Montori V., Ruissen M, Hargraves IG., Brito JP1, Kunneman M. Shared decision-making as a method of care. *BMJ Evid Based Med*. 2022 Dec 2;28(4):213–217. doi: 10.1136/bmjebm-2022-112068
8. Hawke M., Considine J., Sweet L. Maternity clinician use of shared decision-making in antenatal care: A scoping review. *Birth*. 2024;51:475–483. DOI: 10.1111/birt.12805
9. Muscat DM, Shepherd HL, Nutbeam D, Trevena L, McCaffery KJ. Health literacy and shared decision-making: exploring the relationship to enable meaningful patient engagement in healthcare. *J Gen Intern Med* 2021;36:521-4.
10. Roodbeen R, Vreke A, Boland G, Rademakers J, van den Muijsenbergh M, Noordman J, et al. Communication and shared decision-making with patients with limited health literacy; helpful strategies, barriers and suggestions for improvement reported by hospital-based palliative care providers. *PLoS One* 2020;15:e0234926
11. Montori VM, Ruissen MM, Hargraves IG, Brito JP, Kunneman M Shared decision-making as a method of care *BMJ Evid Based Med*. 2022 Dec 2;28(4):213–217. doi: 10.1136/bmjebm-2022-112068
12. National Institute for Clinical Excellence. Shared Decision Making. NICE; 2021 Accessed 21 October, 2022. https://www.nice.org.uk/guidance/ng197
13. American College of Obstetricians and Gynecologists. Informed Consent and Shared Decision Making in Obstetrics and Gynecology. ACOG; 2021 Accessed 21 October, 2022. https://www.acog.org/clinical/clinical-guidance/committee-opinion/articles/2021/02/informed-consent-and-shared-decision-making-in-obstetrics-and-gynecology.
14. The Maternity Transformation Programme. Better Births Four Years On: a review of progress. England. 2020 Accessed 21 October, 2022. https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2020/03/better-births-four-years-on-progress-report.pdf
15. COAG Health Council. Woman-Centred Care: Strategic Directions for Australian Maternity Services. Department of Health; 2019 Accessed October 21, 2022. https://www.health.gov.au/sites/default/files/documents/2019/11/woman-centred-care-strategic-directions-for-australian-maternity-services.pdf
16. Lantos JD. Ethical problems in decision making in the neonatal ICU. *N Engl J Med* 2018;379:1851-60.
17. Katz AL, Webb SA. Informed consent in decision-making in pediatric practice. *Pediatrics* 2016;138:e20161485.
18. Kon AA, Morrison W. Shared decision-making in pediatric practice: a broad view. *Pediatrics* 2018;142(Suppl 3):S129-32.
19. Elwyn G, Hutchings H, Edwards A, Rapport F, Wensing M, Cheung WY, et al. The OPTION scale: measuring the extent that clinicians involve patients in decision-making tasks. *Health Expect* 2005;8:34-42.
20. Simon D, Schorr G, Wirtz M, Vordermaier A, Caspari C, Neuner B, et al. Development and first validation of the shared decision-making questionnaire (SDM-Q). *Patient Educ Couns* 2006;63:319-27

Nota de contribución autorial:

Francisco Cópola: Conceptualización, Redacción - borrador original, Análisis formal, Redacción - revisión y edición.

Fernanda Blasina: Conceptualización, Análisis formal, Redacción - revisión y edición.

Nota de los autores:

Francisco Cópola: Médico Ginecólogo- Profesor titular grado 5.

Fernanda Blasina: Médica Pediatra Neonatóloga- Profesora titular grado 5, Facultad de Medicina, Universidad de la República.

Nota del editor: El editor a cargo por la publicación de este trabajo es Stephanie Viroga.