

Incorporación de las preferencias y opiniones de los pacientes en la toma de decisiones clínicas

*Una aproximación desde los dictados de la Práctica Basada en la
Evidencia y la Investigación de Resultados en Salud*

Jesús López Ortega / Laura I. Sánchez Jurado / M.^a José Calero Ruiz /
Diego Romero Cruz / Dpto. Ciencias de la Salud. Universidad de Jaén

1. Introducción, justificación y marco teórico

La protección de la salud de las personas es un derecho básico reconocido por las más importantes normas legales de numerosos países. En el caso de España, en el artículo 43 y concordantes de nuestro texto normativo fundamental, está reconocido el derecho de todos los ciudadanos a la protección de la salud, derecho que, para ser efectivo, requiere de los poderes públicos la adopción de las medidas idóneas para satisfacerlo (1).

La asistencia sanitaria que se presta desde los sistemas sanitarios se configura, quizás, como el principal instrumento de la protección de la salud de los ciudadanos, especialmente cuando, por las razones que sean, ésta se ha perdido. Para prestar asistencia sanitaria se constituye, inevitablemente, una relación clínico-asistencial como uno de los ejes básicos que mejor per-

miten dar respuesta a los derechos de los pacientes (2).

La regulación de esta relación clínico-asistencial ha correspondido a la propia Ley General de Sanidad hasta la publicación de la Ley 41/2002, básica y reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Los principios básicos que inspiran y orientan esta norma legal básica son (2) (3):

- 1) La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad.
- 2) Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios.
- 3) El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles.
- 4) Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, ex-

Palabras clave: Decisiones clínicas. Opinión de pacientes

Fecha de recepción: Abril 2008

Seminario Médico

Año 2008. Volumen 60, N.º 1. Págs. 87-107

cepto en los casos determinados en la Ley.

- 5) Los pacientes o usuarios tienen el deber de facilitar los datos sobre su estado físico o sobre su salud de manera leal y verdadera, así como el de colaborar en su obtención.
- 6) Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no sólo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica, y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente.
- 7) La persona que elabore o tenga acceso a la información y la documentación clínica está obligada a guardar la reserva debida.

No cabe duda que estos principios generales determinan, con matices y detalles, los derechos de autonomía e información del paciente y configuran un marco legal que orienta, regula y exige su cumplimiento. Hay que ser conscientes, asimismo, que este marco legal supone o representa el punto de referencia para la canalización y/o impulso de las iniciativas comunitarias surgidas del asociacionismo en grupos de pacientes que luchan por el cumplimiento de esta norma legal y la defensa de sus derechos e intereses desde una perspectiva más plural (4) (5) (6) (7).

Con independencia de este marco legislativo, encontramos también los dictados de tipo bioético y deontológico profesional que en muchos casos gozan de una fuerza inductora hacia el respeto de los derechos básicos de los pacientes, incluso, con mayor intensidad que las propias leyes (8) (9).

Asimismo, al margen de las disposiciones de tipo legal o bioético, el progreso científico y profesional ha determinado que la relación clínico-asistencial entre pacientes y profesionales sanitarios cambie y evolucione hacia posiciones menos paternalistas, de más escasa verticalidad y/o asimetría, así como, también, hacia una práctica más homogénea y acomodada a los resultados y evidencias surgidas de la investigación científica.

Desde esta perspectiva, se han formulado diferentes modelos para describir las formas de interacción informada entre profesionales y pacientes, pero ninguno de ellos se da en la práctica real de un modo puro, no obstante, forman un continuum que partiendo del «modelo paternalista», en el que el profesional asume la interpretación de lo que es mejor para el paciente, pasan por la «decisión informada» y llegan hasta la «toma de decisiones compartidas», lo cual tiene una influencia positiva sobre los resultados de la asistencia y cuyo propósito final sería reducir la variabilidad existente en la práctica profesional sólo hasta lo que justifiquen las elecciones de los pacientes entre las opciones «técnicamente adecuadas», más que en las preferencias de cada profesional individual o en las recomendaciones surgidas de paneles de expertos para un «paciente promedio» (10).

Efectivamente, en el mundo clínico asistencial, cada día, se toman miles de decisiones clínicas como producto de la atención sanitaria que tienen una importancia directa e inmediata para los pacientes, pero que también son importantes para los que gestionan

y financian los servicios sanitarios, puesto que cada decisión representa un gasto para estos servicios; por esta razón se ha demostrado que *los cambios en el volumen e intensidad de la práctica clínica constituyen el principal factor que determina el aumento de los costes de la atención sanitaria que pueden controlarse*, a diferencia de otros, como el envejecimiento de la población o el índice general de la inflación de los precios. Esta enorme cantidad de decisiones clínicas que diariamente se adoptan, se ven influenciadas por multitud de factores ligados a los profesionales, a los pacientes e incluso a las propias instituciones o servicios sanitarios (11). El influjo de estos factores determina que, sobre un mismo proceso de salud, se adopten decisiones muy diferentes y variadas, generando así variabilidad en la práctica médica (VPM). Wennbergs y cols. (12), construyeron un marco conceptual para explicar el fenómeno de la variabilidad en la práctica médica (VPM), cuya idea fundamental es conocida como «hipótesis de la incertidumbre». Las propuestas básicas de la hipótesis de la incertidumbre pueden resumirse en: a) que las diferencias en morbilidad y en otras variables de la población no explican sustancialmente las VPM, b) que la variabilidad es mínima cuando existe acuerdo entre los clínicos sobre el valor de un procedimiento y c) que sólo en presencia de incertidumbre los clínicos desarrollan estilos de práctica diferentes, que serían la principal fuente de VPM, tratamientos inadecuados y gasto sanitario innecesario. Otras hipótesis explicativas de la va-

riabilidad son la del «*estilo de práctica del paciente*» que justifica la variabilidad en las diferencias en morbilidad y en las variables que determinan la demanda (nivel socioeconómico, estudios, grupo étnico, etc...); la tercera hipótesis es la de los «*médicos entusiastas de un procedimiento*» que explicaría un mayor uso inadecuado de un procedimiento diagnóstico o terapéutico y serían los responsables de las VPM (13).

Para intentar reducir la VPM, además de las estrategias que representan la MBE y las Guías de Práctica Clínica que, entre otras cosas, pretenden estandarizar la práctica clínica incorporando el conocimiento científico (14), una estrategia emergente frente a las VPM es la reducción de las asimetrías de información y de capacidad de decisión entre el médico y el paciente. Las estrategias con el paciente parten de la imposibilidad de eliminar la incertidumbre de muchas decisiones médicas y tienen en cuenta que las personas tienen diferentes percepciones de la enfermedad y del impacto sobre su vida de los posibles tratamientos, por lo que en la misma situación pueden elegir alternativas de tratamiento sustancialmente diferentes. Estas estrategias, en resumen, consideran legítima la variabilidad en la utilización de servicios sanitarios basada en las preferencias y decisiones de los pacientes bien informados, lo que, además, hace albergar algunas esperanzas de una reducción y/o mejor utilización de los servicios sanitarios (12).

Parece apropiado, por tanto, que se intente no sólo ganar homogeneidad en las decisiones reduciendo su va-

riabilidad sólo hasta cotas razonables y admisibles, sino que, además, estas decisiones deben fundamentarse en los resultados de la investigación científica más actual y de mayor rigor y calidad, es decir, deben fundamentarse en los postulados de la práctica o de la medicina basada en la evidencia (PBE / MBE).

La MBE es el uso consciente, explícito y juicioso de las mejores y más actuales evidencias o pruebas, en la toma de decisiones sobre el cuidado de los pacientes y ese modelo de práctica profesional significa *integrar la competencia clínica individual con la mejor evidencia clínica externa disponible a partir de la investigación sistemática* (15). El uso del adjetivo «juicioso» significa que el clínico debe tener en cuenta el estado del paciente, sus valores y sus circunstancias (11). La mayor competencia profesional se refleja de muchas maneras, pero sobre todo en un diagnóstico más efectivo y eficiente, y una *identificación más prudente y un manejo compasivo de los problemas, derechos y preferencias del paciente* individual al tomar decisiones clínicas acerca de su cuidado (15).

Un mayor uso de la evidencia científica clínica externa, significa recurrir habitualmente a la investigación clínica relevante centrada en el paciente, es decir, invalidando los test diagnósticos y los tratamientos previamente aceptados y reemplazándolos por otros nuevos más potentes, más exactos, más eficaces y más seguros (15), todo lo cual, evidentemente, también contribuirá a reducir la existencia y

el grado de variabilidad en la práctica médica (VPM).

En cualquiera de los casos el intento de acomodación de la atención sanitaria a la evidencia científica y a las preferencias de los pacientes representa, a su vez, una actitud de trabajo enmarcada dentro de los cánones y dictados de la calidad. Efectivamente, *desde esta perspectiva, podemos considerar que la calidad es el uso apropiado de servicios efectivos, la evitación de servicios de dudoso o nulo valor y un amplio consenso acerca de cuál es la atención más apropiada*. Resulta irónico señalar que más recursos no equivalen a mejores resultados, sino que el problema es la organización o desorganización de la práctica médica. Así pues, *la intensidad de la atención recibida depende de dónde viva el paciente y no de sus preferencias, o de la capacidad que tengan los cuidados de alargar la vida, cuando, por el contrario, la elección del tratamiento debería depender de las necesidades y las preferencias de cada paciente*. Si se informara a los pacientes acerca de los riesgos y beneficios de los tratamientos disponibles, y se les implicase de modo activo en el proceso de toma de decisiones, muy probablemente se modificarían, a la baja, una buena proporción de las tasas de las diferentes intervenciones terapéuticas.

Buena parte de las variaciones en la calidad de la atención sanitaria, según Wennberg, podrían explicarse desde la consideración que representan diferentes categorías de servicios asistenciales cuales son: la «*atención efectiva*», la «*atención sensible a las*

preferencias» y la «atención sensible a la oferta» (16).

Cuando se habla de calidad de la asistencia sanitaria, en realidad se está hablando de dos cuestiones diferentes, sin que exista entre ellos una nítida línea divisoria: en primer lugar nos referimos a la *calidad científico-técnica* donde se incluyen aspectos relacionados con la efectividad, la eficiencia y la accesibilidad del sistema sanitario y, en segundo lugar se referencia a la *calidad percibida*, que tiene que ver con las expectativas y la satisfacción del paciente y que sitúa al enfermo como centro del sistema y con una actitud activa que pretende conocer y decidir sobre todo lo que tiene que ver con su salud.

Habrán que desarrollar, por tanto, estrategias para conocer las expectativas así como la opinión de los ciudadanos y determinar sus prioridades. Por otra parte, será necesario conocer el resultado de la atención recibida, es decir, el grado de satisfacción con el funcionamiento de los servicios, como una forma de medir y comparar la calidad de atención sanitaria prestada. En estos parámetros se contextualiza y enmarca la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud porque el sistema sanitario requiere un revulsivo acorde con los nuevos cambios sociales que está experimentando nuestra sociedad (17).

La investigación de resultados en salud (IRS), se ocupa de estudiar aspectos tan cruciales como la calidad de vida, la satisfacción del paciente, el cumplimiento terapéutico y, en definitiva, el beneficio real en condiciones habituales de utilización. La IRS tiene

el mérito de ser un área de investigación centrada en el paciente, en su calidad de vida, en su satisfacción, pues al fin y al cabo él es el usuario, cliente o beneficiario de los servicios sanitarios (18).

La medida de la satisfacción con el tratamiento u otras intervenciones sanitarias, es sólo una de las medidas de efectividad utilizada en la IRS, sin perjuicio del uso de otros indicadores clínicos o epidemiológicos tradicionalmente utilizados para medir la eficacia de las intervenciones sanitarias. No obstante, dado el desarrollo reciente de las medidas de la satisfacción con el tratamiento como indicador en la IRS, se ha investigado poco su relación con los demás indicadores utilizados en este campo, sin embargo, algunos estudios recientes han empezado a proporcionar información sobre algunas de estas cuestiones (19). Además, la medición de la satisfacción con el tratamiento es importante por varias razones: a) los instrumentos de medida de satisfacción pueden ayudar a conocer los atributos más relevantes del tratamiento o intervención desde el punto de vista de los pacientes, b) puede ayudar a distinguir entre tratamientos-intervenciones para la misma afección y c) la satisfacción con un *tratamiento seguido por el paciente puede incrementar su adherencia al mismo*.

En el marco de los modernos planes de calidad y eficiencia que pretenden situar al ciudadano como eje del sistema se están promocionando y alentando investigaciones cuyo objetivo fundamental es generar conocimiento que incremente la participación y la

elección informada de los ciudadanos en las decisiones sobre su salud. Probablemente, la mayor evidencia de la aplicación práctica de todos estos postulados teóricos de la nueva atención sanitaria queda reflejada en las Herramientas de Ayuda en la Toma de Decisiones clínicas (HATD) (20).

Creemos estar bastante próximos a la verdad y a la realidad más cotidiana, si afirmamos que *los profesionales clínicos y los pacientes tienen visiones y opiniones diferentes respecto de la autonomía de decisión de los pacientes en todas aquellas cuestiones que afectan a su salud*. Un buen ejemplo de ello es la valoración del consentimiento informado por ambas partes (21). A su vez, recientemente, la prensa sanitaria especializada publicaba que el Secretario General del Consejo General del Poder Judicial (CGPJ), considera que «no hay que olvidar que el médico debe actuar sobre la base de un juramento deontológico para favorecer el mejor estado de salud del paciente, por lo que no se debe establecer una relación de desconfianza con el profesional sanitario»; al mismo tiempo, considera que la legislación española actual sobre autonomía del paciente puede generar numerosas dudas e inducir a múltiples interpretaciones (22). Todo ello no hace sino explicitar, al menos en parte, la enorme complejidad y las dificultades existentes para incorporar las preferencias de los pacientes en la toma de decisiones clínicas.

Sin embargo, *existe cierto consenso acerca de que una buena decisión clínica es aquella que se basa en un modelo de toma de decisiones com-*

partidas (TDC), pero que ello requiere del trabajo conjunto de clínicos y pacientes y exige que se tengan en cuenta las preferencias de estos últimos. En cualquiera de los casos, resulta necesario clarificar el concepto de preferencias en todas sus dimensiones antes que diseñar modelos o estrategias para su incorporación a la toma de decisiones (23).

Finalmente, debemos señalar que *es imposible la participación del enfermo sin considerarle un ciudadano con plenos derechos sobre su salud*. Al fin y al cabo, de lo que se trata es de *cambiar la clásica entrevista clínica centrada en la enfermedad a otro tipo de comunicación basada en el paciente, siendo tolerantes frente a su ambigüedad, respetando sus prejuicios y sus conocimientos, tolerando convicciones distintas a las del clínico y pensando que el paciente no está obligado a aceptar ciegamente las recomendaciones de los profesionales sanitarios. Sin el paciente, sin sus prejuicios, creencias, valores y expectativas, no es posible la MBE*. Consideramos, pues, que esta es una problemática emergente del máximo interés en la atención sanitaria de nuestros días y de nuestro entorno socioeconómico y cultural. De entre los modelos de toma de decisiones clínicas que hemos presentado anteriormente *el modelo de toma de decisiones compartidas (TDC) se sustenta en un enfoque de cooperación basado en el concepto de que participan dos tipos de conocimiento experto, el del médico –como profesional clínico con experiencia– y el conocimiento del paciente basado en su experien-*

cia única con la enfermedad, con sus circunstancias sociales, hábitos y conductas, actitudes de riesgo, valores y preferencias. Ambos tipos de conocimiento son necesarios para tratar con éxito la enfermedad, por lo que ambas partes deben prepararse para compartir información y tomar decisiones conjuntas.

Hay que ser conscientes de que para la TDC, los pacientes, además de *información de calidad*, necesitan *tiempo para enfrentarse y analizar las diferentes opciones*, así como *medios de ayuda para facilitar su decisión*. A su vez, los propios profesionales también pueden necesitar *formación y apoyo de la organización para poner en marcha enfoques centrados en el paciente*. No obstante, debemos señalar que la participación activa requiere *aceptar la responsabilidad de los resultados del tratamiento aunque éstos sean adversos* (24). Consideramos que, todas ellas, son razones que justifican sobradamente la realización de esta revisión y ulteriores trabajos de investigación.

2. Propósito y objetivos

El propósito de este trabajo ha sido revisar la literatura existente sobre esta parcela de la asistencia sanitaria para intentar configurar una aproximación al conocimiento que le concierne, para lo que de una forma más específica pretendemos:

2.1. Explorar las bases de datos bibliográficas y las publicaciones predefinidas, para localizar y seleccionar todos los trabajos publicados durante el período establecido,

que guarden relación estrecha con nuestro objeto y área de estudio.

2.2. Revisar y analizar la literatura seleccionada para conocer las diferentes y más importantes dimensiones que caracterizan a la AUTONOMÍA DEL PACIENTE y la TOMA DE DECISIONES COMPARTIDAS desde la perspectiva y recomendaciones de la MBE.

2.3. Identificar las principales áreas de interés para la investigación actual y futura relacionadas con este campo del conocimiento.

3. Material y método

Se diseñó una estrategia de búsqueda bibliográfica para localizar los trabajos relacionados con el área de interés y que se ha sustentado en los siguientes parámetros:

A) DESCRIPTORES - PALABRAS CLAVE de referencia para la búsqueda:

1. *PREFERENCIAS-Preferences, PERSPECTIVAS-Perspectives, OPINIÓN-Opinion + (PACIENTES-Patients).*
2. *OPINION DEL PACIENTE BASADA EN LA EVIDENCIA*
– *Evidence-based patient choice*
3. *TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA*
– *Shared decision making, Informed decision, Decision aids.*
4. *ATENCIÓN SANITARIA (Cuidado de la Salud) CENTRADA EN EL PACIENTE*
– *Patient centered health care*

5. INVESTIGACION DE RESULTADOS EN SALUD

– *Health outcomes research*

6.- #2 and #3; #2 and #4; #2 and #5

B) PERÍODO - LÍMITES DE LA BÚSQUEDA:

– Del 01 enero 1998 al 30 junio 2005

C) PUBLICACIONES y/o BASES DE DATOS CONSULTADAS:

C.1) Búsqueda MANUAL:

1. MEDICINA CLÍNICA
2. REVISTA DE CALIDAD ASISTENCIAL
3. GACETA SANITARIA
4. GESTIÓN CLÍNICA Y SANITARIA (Desde 2002)

C.2) Búsqueda Electrónica:

1. BRITISH MEDICAL JOURNAL
2. LA COCHRANE LIBRARY PLUS (castellano)

C.3) Otras Publicaciones:

1. Libros relacionados con el tema de estudio
2. Editoriales, artículos y noticias relacionados aparecidos en Internet o en congresos de carácter profesional o científico.

D) CRITERIOS DE SELECCIÓN DE TRABAJOS.

Los trabajos seleccionados deberían cumplir alguna de las siguientes características:

- A) Enfoque genérico del tema-área de estudio, es decir, no centrado en ningún proceso patológico y/o servicio clínico específico o concreto.
- B) Que estudien la necesidad de información y/o la autonomía de decisión del paciente desde la perspectiva jurídico-legal o ética.
- C) Que aborden la autonomía en las decisiones del paciente desde la perspectiva de la Gestión o administración de los servicios asistenciales, desde la PBE/MBE, desde la calidad de la asistencia sanitaria o desde la evaluación de resultados en salud.

4. Resultados.

- A) La búsqueda bibliográfica, manual y electrónica identificó, inicialmente, –128– trabajos entre artículos originales, de revisión, libros y otras publicaciones afines de interés.
- B) En cuanto a las fuentes o bases de datos bibliográficas la totalidad de los trabajos localizados se distribuyen conforme al modo siguiente: Medicina Clínica 14 trabajos; Calidad Asistencial 7; Gaceta Sanitaria 6; Library Cochrane Plus 11; British Medical Journal 11; otros 79 trabajos
- C) De todas las publicaciones, 15 trabajos se pueden encuadrar dentro del epígrafe de Editoriales, Artículos de Opinión, Leyes, Noticias especializadas, etc.; 47 son originales o primarios y 25 son trabajos secundarios basados en otros estudios, trabajos o experiencias originales.
- D) De entre todos los trabajos y en aplicación de los criterios de selección antes presentados quedaron

elegidos un total de –87– trabajos de interés.

Las aportaciones de los 87 trabajos seleccionados, agrupados por áreas comunes de mayor interés, se reflejan en las siguientes consideraciones.

4.1. Consideraciones generales

En el apartado de consideraciones generales los trabajos seleccionados, a modo de síntesis, nos vienen a dejar las siguientes aportaciones:

- Las personas quieren ser escuchadas, mejorar la comunicación con los profesionales, participar y compartir las decisiones clínicas que les afectan (25).
- El paciente parece llamado a ser el centro, el protagonista, el responsable, el que manda en su salud. La idea es que el ciudadano gana poder y se hace fuerte porque tiene más información y mayor capacidad de decisión sobre su salud (26).
- Las organizaciones representativas de pacientes (ORP) pueden tener un papel importante en la provisión de información a los pacientes (6) (7) (27) (28).
- La necesidad de mejorar la participación colectiva en la toma de decisiones en sanidad es una de las principales líneas de reforma de los sistemas sanitarios financiados colectivamente.
- Los resultados de la investigación ponen de manifiesto que resulta necesario proporcionar herramientas a los profesionales sanitarios para desarrollar la comunicación entre ellos y los pacientes. De igual modo, para evitar el fracaso de los progra-

mas o intervenciones sanitarias colectivas, la dimensión y el contexto sociocultural debe ser incorporada a la cultura de comunicación dentro del área de salud (29) (30).

4.2. Aspectos bioéticos y/o legales

- La introducción de juicios de valor no técnicos en la relación clínica es cada vez más numerosa. A este respecto se calcula que aproximadamente, alrededor de un 25%-30% de los casos tratados entraña la resolución de un problema ético importante (31).
- El respeto a la autonomía del médico y del paciente define la capacidad de ambos para tomar decisiones de forma voluntaria y en libertad, es decir, sin influencias externas, habiendo entendido su naturaleza y con la intención de provocar una acción benevolente.
- Se considera que los aspectos éticos de la autonomía son el respeto a la persona, la información para la decisión y la posibilidad de expresar la voluntad de modo anticipado. La relación médico-paciente también incluye otros principios éticos específicos como son los de veracidad, privacidad, confidencialidad y fidelidad (32).
- La información no debe ser sólo un acto puntual y programado, sino un proceso gradual cuyo desarrollo depende de la permanente articulación entre valores éticos, principios morales y reglas concretas de conducta. Los valores morales básicos en juego son la lealtad a los pacientes y a su salud y el valor de la solidaridad con el enfermo, todo lo cual entronca a

la perfección con el principio de la humanización (33).

- Los aspectos legales de la relación clínico-asistencial están regulados en la Ley 41/2002, centrándose especialmente en la autonomía del paciente, en su derecho a la información y en la documentación clínica (34) (35).
- La participación del paciente en la toma de decisiones clínicas, alcanza su mayor dificultad cuando éste está incapacitado (8) (9). El respeto por la autonomía de las personas (uno de los principios éticos básicos que supone aceptar los valores, criterios y preferencias del enfermo), entra en conflicto con la competencia del paciente (36).
- El requisito de competencia o capacidad es uno de los elementos clave de un proceso de consentimiento informado. La evaluación y determinación de la competencia de un paciente es una tarea que entraña una enorme responsabilidad ética y jurídica (37).

4.3. Consentimiento informado

- El CI se basa en una relación de reciprocidad e igualdad entre paciente y médico que debe tener en cuenta los deseos y el estado psíquico y emocional de este último en la transmisión de la información, pues afecta de lleno a la relación médico-paciente (38).
- El CI debe ser un proceso continuo, hablado, comunicativo, deliberativo y prudencial que, en ocasiones, requiere apoyo escrito y tiene que ser registrado de manera adecuada (39) (40).

- Las herramientas de aplicación práctica que permiten realizar un proceso de CI son fundamentalmente tres: a) Técnicas de entrevista clínica, soporte emocional y relación de ayuda, b) Protocolos de evaluación de la calidad y c) Formularios escritos de consentimiento informado (40).

- El proceso de información y consentimiento debe ser plasmado en un documento, pero siempre ha de ser primero la información y después el consentimiento (41).

- Debe huirse de reducciones tan abusivas como la de acostumbrarse a que la sola entrega de un documento, y su firma, constituyan la base de la relación y de la legitimidad de la actuación del profesional. Por ello, debería defenderse la adecuación flexible del CI, incluso del escrito, rellenando un formulario semiaabierto (42).

- Se observa un desconocimiento del objetivo del CI por parte de médicos y pacientes, porque a pesar de que el formulario tiene varias funciones, no debe estar realizándose correctamente porque los pacientes tienen la sensación de que el formulario no está a su servicio, sino para la defensa del profesional y el hospital (43).

- Asimismo debe observarse especialmente la capacidad del paciente. La evaluación de esa competencia requiere el desarrollo de protocolos de evaluación clínica (44).

4.4. Variabilidad y práctica basada en la evidencia científica

- La evidencia científica y la valoración del coste de las distintas opcio-

nes terapéuticas deben ser los criterios fundamentales en que se basen las recomendaciones, los planes y/o las normas y, en ausencia de ella, se debe recurrir al consenso entre los especialistas. La incorporación de la evidencia científica en los escenarios clínicos conlleva un proceso que consiste en (45): a) Formular correctamente la pregunta, b) Buscar la mejor evidencia científica existente en bases de datos de revisiones sistemáticas (Cochrane, Medline, HealthStar, Gestión Clínica y Sanitaria y otros productos destilados de información revisada), c) Valorar críticamente la evidencia recogida y d) actuar de acuerdo con la evidencia.

- Para el desarrollo de esta estrategia, los instrumentos más extendidos son (46) las Guías de Práctica Clínica (GPC), los Protocolos Clínicos (PC) y las Trayectorias Clínicas (TC). Por medio de una Guía Integral de Atención (Proceso Asistencial) de una determinada enfermedad se deberían contemplar los distintos aspectos de su abordaje, esto es, la prevención primaria con la identificación y corrección de los factores de riesgo conocidos, la detección temprana, el diagnóstico, el tratamiento, el seguimiento y la rehabilitación.

4.5. Satisfacción, calidad y evaluación de resultados

- La satisfacción del paciente es, ante todo, una medida del resultado de la interacción entre el profesional de la salud y el paciente, pues no en vano se ha señalado que la mejor tecnología sigue siendo la comunicación entre

médico-paciente, *siendo un elemento clave la diferencia existente entre las expectativas y las percepciones de los pacientes* (47) (Paradigma de la desconfirmación (48).

- La «supersatisfacción», parece asociada a la percepción del bienestar durante el ingreso, la organización de la asistencia, la valoración de los recursos, el trato personal y la información recibida (49).
- La satisfacción del paciente se ha incorporado como una medida de la mejora de la calidad, además, como señala Vuori, si se supone que los pacientes son racionales y capaces de realizar opciones inteligentes sobre su estado de salud, existe el imperativo ético de involucrar a los mismos en la mejora de la calidad de los servicios (48).
- La encuesta *SERVQHOS* para el ámbito hospitalario, o el *Consumer/Provider Survey* para la APS son dos de los principales instrumentos para la medida de la satisfacción y/o de escuchar la voz de los pacientes (47) (49) (50).

4.6. Instrumentos y herramientas de ayuda en la toma de decisión (HATD)

- Las «ayudas a la decisión» (AD/ATD) son intervenciones diseñadas para ayudar a los pacientes con un determinado problema de salud en la elección entre diferentes alternativas de diagnóstico y tratamiento y, como mínimo, para la transmisión de información sobre las posibles opciones y los resultados relevantes asociados a cada una de ellas (51) (52).

- No existe una preferencia clara de los pacientes por un estilo de consulta más participativo, por lo que debe valorarse cada paciente y cada situación y, en función de ello, adoptar el estilo de consulta más adecuada en cada caso (53).
- Las experiencias en el uso de herramientas y/o instrumentos de ayuda para la toma de decisiones compartidas (HATDC) podemos resumirlas en los siguientes apartados:
 - a) El aporte de información a los pacientes o usuarios incrementa la demanda de información sanitaria (54).
 - b) La presencia de usuarios cada vez más informados y con mayor nivel de exigencia, probablemente, conducirá a una redefinición de roles de los agentes del sistema sanitario (54).
 - c) Internet puede aumentar la satisfacción del paciente y su participación en los cuidados sanitarios (55).
 - d) Los métodos para comunicar la evidencia clínica a los pacientes incluyen la utilización de términos generales no cuantitativos, la traducción numérica de la evidencia clínica y el uso de representaciones gráficas. Los ingredientes para el uso efectivo de la evidencia incluyen comprensión del tipo de preferencias de los pacientes, flexibilidad para acomodar la información a las necesidades de los pacientes, entrevistas clínicas caracterizadas más por el diálogo activo que por la lectura y apoyo para que el paciente tome un papel más activo en la consulta (56).
 - e) Parece claro que los instrumentos de ayuda a la toma de decisión «ATD complejos» se muestran más eficaces que los «ATD simples». Asimismo, la toma de decisiones compartida (TDC) convierte al paciente en sujeto co-protagonista de la atención que recibe, pero requiere de entornos adecuados, actitudes profesionales y estrategias de política y gestión sanitaria (51).
 - f) En todos los casos de HATD se enfatiza la importancia de la información escrita como factor clave en una comunicación de calidad con el paciente, por ello es importante que la información esté bien escrita, y sea realmente de una calidad evaluada (con instrumentos tipo EQIP (57), NICE (58)), por cuanto ésta consigue disminuir la ansiedad del paciente, aumentar su adherencia al tratamiento, incrementar la capacidad de autocuidado y la participación de la familia, además de prevenir problemas de relación con el personal sanitario y facilitar una mejor utilización de los recursos y servicios por parte de los ciudadanos (57) (59).

4.6.1. Experiencias de ayuda específica para la TDC.

Muy probablemente la experiencia de uso de las ATD ha puesto de manifiesto la necesidad de diferenciar éstas de los materiales de educación para la salud (EpS) e incluso del consentimiento informado (CI).

Partiendo de ese concepto de ATD se han desarrollado diferentes iniciativas y herramientas de ayuda a la toma

de decisiones que se están comenzando a generalizar en diferentes sistemas sanitarios, siendo algunas de sus principales iniciativas las siguientes (20):

- En EE.UU. la *Foundation for Informed Medical Decision Making*,
- El *Dartmouth-Hitchcock Medical Center*, a través del *Center for Shared Decision Making*,
- En Canadá, el *Institute for Clinical Evaluative Sciences* (ICES) y en Ottawa, el *Health Research Institute* tiene un apartado específico para la ayuda a toma de decisiones de los pacientes.
- Existen también otras iniciativas internacionales como la desarrollada por la *King's Fund* para la investigación y el desarrollo de información de buena calidad para los pacientes tales como *The POPPi Guide*
- La Colaboración Cochrane incorpora la perspectiva de consumidores y/o usuarios en sus revisiones sistemáticas, a través del *Cochrane Consumers & Communication Group*, creado en octubre de 1997. En 1998 publica el protocolo de revisión *Decision aids for people facing health treatment or screening decisions* (O'Connor 1998) (51).
- En el Reino Unido, *The British Library* y *the National Health Service Research & Development Programme* han desarrollado el *proyecto DISCERN* (Charnock 1999).
- Otra iniciativa es el *NHS Direct*, un teléfono directo y una página en la red no sólo de información, sino también de ayuda sanitaria las 24 horas del día (National Health Service 2001).

- Un ejemplo de la aplicación del principio de autonomía en nuestro país es el desarrollo de normas en diferentes ámbitos que regulan los derechos de información del paciente. En esta línea se enmarca el *documento de voluntades anticipadas*, conocido como *testamento vital* (Parlamento Cataluña 2000). En Andalucía, la Ley de Salud de Andalucía (Parlamento Andalucía 1998) incluye los derechos de los ciudadanos respecto a la información y la elección entre diferentes alternativas.
- La Consejería de Salud ha recogido estos principios en el *Plan Marco de Calidad y Eficiencia* (Consejería de Salud 2000). En él, se *sitúa al ciudadano como el eje del Sistema Sanitario Público*, y se le hace más protagonista en lo que a su salud se refiere, como se recoge en sus diferentes líneas estratégicas.
- Otra experiencia única y notable en el campo de la comunicación con los pacientes es la *Base de Datos DIPEX* (60), que cuenta con la ayuda de la colaboración Cochrane y en la que se combina el acceso a entrevistas a pacientes y familiares seleccionados, con información científica basada en la evidencia y con datos sobre otros recursos, como grupos de apoyo o bibliotecas virtuales.

5. Discusión

La incorporación de las preferencias y las opiniones de los pacientes en la toma de decisiones clínicas es una realidad que se incorpora de manera muy lenta, aunque progresivamente, entre las intervenciones de la asistencia sa-

nitaria de nuestro Sistema Nacional de Salud.

Aún cuando se trata de una cuestión que tiene dimensiones éticas, deontológicas y legales reflejadas en los diferentes códigos y leyes, como es el caso de la Ley General de Sanidad, de 1986, en nuestro país, su desarrollo a lo largo de estos veinte años ha sido bastante escaso y, en todo caso, ha sido más bien con la promulgación, en 1994, de la Declaración sobre la promoción de los derechos de los pacientes, por la Oficina Regional para Europa de la OMS y, especialmente, a raíz de la publicación de la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente, a finales del año 2002, cuando se ha iniciado una verdadera vorágine de actividad científica, gestora y profesional a favor del respeto más integral de los derechos de los pacientes. Se trata pues de un nuevo escenario de relaciones clínico-asistenciales al que progresiva, pero muy lentamente, se va adaptando la cultura asistencial sanitaria.

Por otra parte, una vez más, las cuestiones de la gestión, la organización y la economía sanitaria (eficacia, eficiencia, efectividad) también parecen haber ejercido su influencia en la génesis de una nueva cultura asistencial sanitaria. Actualmente, en los países desarrollados tienen un difícil encaje las tasas elevadas de variabilidad en la práctica médica (VPM), porque de igual modo que se evoluciona hacia un respeto más integral de los derechos de los pacientes, también la práctica clínico-asistencial se dirige hacia intervenciones más sólidamente fundamentadas en la evidencia científica (PBE/MBE). No obstante, en esta re-

flexión cabe incluir, además, la consideración de que la MBE también exige incorporar a la práctica, la consideración de los derechos, preferencias y opiniones de los pacientes, es decir, tomar decisiones clínicas de modo compartido entre el profesional y el paciente (TDC). Es posible, por tanto, que el nivel de desarrollo, o de retraso, de ambas corrientes de pensamiento sea bastante paralelo en su evolución. Y al hilo de toda esta reflexión cabe al menos una pregunta, ¿es posible el avance y desarrollo de la MBE y de la TDC sin el concurso, apoyo e implicación de todos los profesionales que configuran el proceso asistencial?

Si a todo este escenario se le añade la filosofía de la calidad en las tareas asistenciales sanitarias, se configura entonces un horizonte sólo mejorable por las continuas aportaciones del nuevo conocimiento generado por la evaluación o la investigación de resultados en salud (IRS). Es cierto que, aún cuando la calidad tiene una dimensión científico-técnica, la dimensión de la calidad percibida, que se relaciona con las expectativas y la satisfacción del paciente, tiene una justificación perfecta en los postulados de la MBE, la TDC y la IRS.

Si en este horizonte se dibuja una naturaleza de marcado carácter científico y sistemático, que goza del apoyo de los códigos deontológicos, de la fuerza de la ley y del influjo sociocultural, cabría preguntarse ¿no es demasiado lento su desarrollo e implementación?, ¿no resulta preocupante la escasa efectividad de las estrategias de desarrollo de esta filosofía?, ¿será necesario fomentar y desarrollar mucho más la investigación

de resultados en salud?, ¿realmente los pacientes están reclamando, de modo individual, una mayor participación en la toma de decisiones clínicas, o serán más bien demandas colectivas impulsadas de modo extrínseco y organizado, desde otros profesionales que persiguen otros intereses?, ¿será más bien una cuestión que requiere de más tiempo para el cambio de los patrones culturales?, ¿es posible generar ese cambio desde la formación básica, de pregrado? Todo ello son interrogantes que desde luego tienen su justificación y vigencia, por cuanto creemos que gozan de un considerable nivel de pertinencia.

Desde otra perspectiva, más concreta o específica, no cabe duda que una gran mayoría de personas considera, como Abraham Lincoln, que «ningún hombre estará jamás lo suficientemente legitimado para gobernar a otro sin su consentimiento». Es por ello que el Consentimiento Informado (CI) es uno de los problemas jurídicos de mayor trascendencia y que suscita más preocupación y debate en medios jurídicos y sanitarios, pues se trata de una de las exigencias legales y éticas que más varianza o desigual consideración produce entre médicos y pacientes. Es verdad que el imperativo legal ha representado una verdadera revolución positiva en el campo de las relaciones clínicas médico-paciente (63), pero el CI sufre de multitud de interpretaciones y variantes que se proyectan en diferentes peticiones de consentimiento, ya sea verbal (61) o por escrito, en cuyo caso quizás se está reflejando una falta de seguridad profesional, lo que induce a pensar que probablemente no se

persigue un verdadero consentimiento, sino más bien el cumplimiento de un mero trámite administrativo-legal.

La realidad pone de manifiesto, igualmente, que existen dificultades importantes para implementar la evidencia científica a la práctica clínica, lo cual suscita no pocas interrogantes que merecen respuestas adecuadas, ya sean de naturaleza formativa, gestora o de exigencia de infraestructuras, nunca resueltas de modo conveniente.

Finalmente debemos reseñar que aunque la búsqueda bibliográfica no se ha dirigido a publicaciones del Área de conocimiento de Enfermería, parece bastante cierto que el número de trabajos, publicaciones y/o aportaciones relacionadas con la Enfermería Basada en la Evidencia (EBE) es reducida aún cuando tiene ahora una tendencia expansiva, sin embargo se mantiene en niveles muy embrionarios en cuanto a la incorporación de las preferencias de los pacientes en la toma de decisiones clínicas. Esta realidad puede tener algunas explicaciones.

Efectivamente, para intentar una aproximación explicativa ya hemos intentado generar dudas y plantear interrogantes acerca del posible paralelismo existente entre el menor desarrollo de la EBE respecto de la MBE y de la enorme dificultad de implementar, en ambos casos, la evidencia científica en la práctica clínica y el escaso desarrollo de la TDC, así como el potencial paralelismo entre ambas realidades. Todo ello nos lleva a coincidencias con Cabrero, Morales y Gálvez (64) (65) (66) cuando se manifiestan acerca de la importancia de los aspectos organizacionales, con independencia de otras

variables, entre las más importantes dificultades de implementación de la evidencia científica en la práctica clínica.

Para finalizar, debemos señalar que consideramos especialmente preocupante el escasísimo nivel de implicación disciplinar y profesional enfermera en cuanto a la ATD y la TDC, pues así se refleja en la reducidísima investigación y producción de conocimiento al respecto, al menos en nuestro entorno.

A la vista de todo este amplio escenario de conocimiento y experiencia relacionado con la TDC y las HATDC, consideramos que existen numerosos focos que demandan el interés de todos los agentes implicados en la toma de decisiones clínicas desde la perspectiva de la evidencia científica. En nuestra opinión, algunas ideas para el abordaje investigador relacionado con este campo del conocimiento y de la asistencia sanitaria nos podría llevar a estudiar sobre alguna de las propuestas siguientes:

- Nuevas estrategias para un desarrollo real de la TDC basada en la MBE.
- Estrategias éticas y de gestión para mejorar las condiciones de aplicación del Consentimiento Informado.
- Proceso de Comunicación: Identificar aspectos que incidan y mejoren la TDC.
- Identificación de nuevos patrones de asistencia que fomenten la participación y la elección informada.
- TDC y adherencia al tratamiento.
- Alternativas organizativas para mejorar la transferencia de los resul-

tados de la investigación a la práctica.

- Innovación y desarrollo sobre herramientas de ayuda en la toma de decisiones.

6. Conclusiones

- 1) El progreso científico y profesional, además de otras influencias socio-culturales, han determinado que la relación clínico-asistencial entre los pacientes y los profesionales sanitarios cambie y evolucione hacia modelos de menor verticalidad y asimetría, así como, también, hacia una práctica de mayor homogeneidad y más acomodada a los resultados y evidencias surgidas de la investigación científica.
- 2) Las nuevas expectativas en la relación clínico-asistencial exigen la mejora y el desarrollo de la participación individual y colectiva en la toma de decisiones sanitarias.
- 3) En nuestro país, existe un marco legal, bioético y deontológico que orienta, regula y exige el cumplimiento y la defensa del respeto estricto a la dignidad de la persona humana y a todos sus derechos propios y concordantes con una nueva cultura y un nuevo modelo de asistencia sanitaria.
- 4) Existe una notable toma de conciencia acerca de la presencia de amplias variaciones en la práctica clínica explicables, sobre todo, por la presencia de incertidumbre clínica y terapéutica, lo cual genera preocupación en los gestores por la efectividad y la inseguridad de la práctica,

- además de desiguales resultados clínicos para los pacientes.
- 5) Las estrategias de práctica clínica centradas en los pacientes requieren crear entornos adecuados para el desarrollo de una nueva relación clínica, así como formar a los profesionales para posibilitar el desarrollo de esas estrategias de decisión compartida.
 - 6) La Investigación de Resultados en Salud (IRS), es un área de investigación centrada en el paciente que se ocupa de aspectos tan importantes como la calidad de vida, la satisfacción del paciente, el cumplimiento terapéutico, etc.; es decir, el beneficio real en condiciones habituales de utilización.
 - 7) La satisfacción del paciente y su repercusión en el proceso asistencial ha justificado que ésta se haya incorporado como una medida de la mejora de la calidad de los servicios, hasta el extremo de que se ha llegado a modificar la definición y los programas de calidad de atención, que se han centrado en el usuario/cliente.
 - 8) Las ayudas a la decisión o ayudas para la toma de decisiones (AD/ATD) son intervenciones diseñadas para ayudar a los pacientes con un determinado problema de salud en la elección entre diferentes alternativas de diagnóstico y tratamiento.
 - 9) Se pone de manifiesto asimismo, la necesidad de que los pacientes participen no sólo en la toma de decisiones, sino también en la elaboración de la información sobre su proceso clínico, donde su contenido y la estructura del lenguaje con que se elabore, responda a las necesidades, expectativas y capacidad de comprensión de los receptores.
 - 10) Existen numerosas iniciativas y experiencias concretas para la ayuda a la toma de decisiones clínicas; no obstante, se aprecia que son pocas las iniciativas que se corresponden con centros asistenciales clínicos, sino más bien con Centros o Institutos de investigación, Agencias evaluadoras de tecnología sanitaria, grupos de autoayuda, etc.

Referencias bibliográficas

1. Boletín Oficial del Estado. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. (BOE de 29/04/1986).
2. Boletín Oficial del Estado. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. (BOE de 15/11/2002).
3. GARCÍA ORTEGA C.; CÓZAR MURILLO V.; ALMENARA BARRIOS J. La autonomía del paciente y los derechos en materia de información y documentación clínica en el contexto de la Ley 41/2002. *Rev. Española de Salud Pública* 2004; 78(4):469-479.
4. Declaración de Barcelona 2003. Decálogo de los pacientes. Foro Español de pacientes. Fundación Biblioteca Joseph Laporte. Disponible en <http://www.fbjoseplaporte.org/dbcn/>
5. CASINO, G. Pacientes.org Sobre el poder emergente del asociacionismo de los enfermos. Ediciones Doyma. Escepticisma, 19-diciembre-03
6. COSTA FONT, J. Participación colectiva y revelación de preferencias sobre programas sanitarios: un enfoque de sistema sanitario. *Gaceta Sanitaria* 2005; 19(3):242-52.
7. GARCÍA-SEMPERE. A.; ARTELLS, J. J. Organización, funcionamiento y expectativas de las organizaciones representativas de pacientes. Encuesta a informadores clave.
8. SIMÓN, P.; BARRIO, I. M. ¿Quién puede decidir por mí? Una revisión de la legislación española vigente sobre las decisiones de representación y las instrucciones previas. *Rev. Calidad Asistencial* 2004; 19(7):460-72.
9. GRACIA, D.; JARABO, Y.; MARTÍN ESPÍLDO-RA, N.; RÍOS, J. Toma de decisiones en el paciente menor de edad. *Med Clin (Barc)* 2001; 117:179-190.
10. MENEU, R. La perspectiva de los pacientes. *Gestión Clínica y Sanitaria* 2002; 4(1):3-4.
11. MUIR GRAY, J. A. Elección del paciente y práctica clínica basada en la evidencia. En: Muir Gray JA. Atención Sanitaria Basada en la Evidencia. *Churchill Communications Europe España*, s.l. 1997; 227-47.
12. PEIRÓ, S. Variaciones en la práctica médica y resultados de salud: informando las elecciones clínica y de política sanitaria. En: *Investigación de Resultados en Salud. II Reunión Internacional. De las VPM a la Investigación de resultados y la toma de decisiones compartidas. ISC-III. Novartis Farmacéutica*. 2004; 123-139.
13. PEIRÓ, S.; MENEU, R. Variaciones en la práctica médica: implicaciones para la práctica clínica y la política sanitaria. *Gaceta Sanitaria*.
14. AYMERICH, M., et al. Del conocimiento científico de la investigación clínica a la cabecera del enfermo: las guías de práctica clínica y su implementación. *Gaceta Sanitaria* 2004; 18(4):326-334.
15. SACKETT, D. L.; ROSENBERG WILLIAM, M. C.; MUIR GRAY, J. A.; BRIAN HAYNES, R.; SCOUT RICHARDSON, W. Medicina Basada en la Evidencia: Lo que es y lo que no. Traducción del artículo basado en un editorial de BMJ 1996; 312(13 enero):71-2.
16. WENBERG, J. E. De las variaciones en la práctica médica a la evaluación de resultados y la toma de decisiones compartida. En: *Investigación de Resultados en Salud. II Reunión Internacional. De las VPM a la Inves-*

- tificación de resultados y la toma de decisiones compartidas. ISC-III. Novartis Farmacéutica. 2004;141-153.
17. HUMET, C. La Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud. *Revista Calidad Asistencial* 2003; 18(3):143-4.
 18. CASINO, G. Sobre la Investigación de Resultados en Salud. Ediciones Doyma. Escepticismo, 30-abril-04.
 19. HERDMAN, M.; BADIA, X. La medida de la satisfacción con el tratamiento en la Investigación de Resultados en Salud. En: Badia Llach X (Ed). *La Investigación de Resultados en Salud. De la evidencia a la práctica clínica*. Barcelona; Novartis Farmacéutica (Edimac) 2000; 79-93.
 20. HERMOSILLA-GAGO, T.; BRIONES PÉREZ DE LA BLANCA, E. Ayuda a los usuarios en la toma de decisiones relacionadas con su salud. Consejería de Salud. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía. Sevilla. Informe de evaluación nº4/2002. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/orgdep/aetsa/pdf/Informe%20ATD_DEF.pdf
 21. HERRERO, A.; REYES, A.; GÓMEZ, S.; DONAT, E. Valoración del consentimiento informado por médicos y pacientes. *Revista Calidad Asistencial* 2001; 16:706-713.
 22. Azprensa. Noticias. El Secretario del CGPJ considera que la legislación vigente plantea «muchas dudas e interpretaciones sobre el consentimiento informado». (5-5-2005). Disponible en <http://azprensa.com/noticias>
 23. PINTO PRADOS, J. L.; ABELLÁN PERPIÑAN, J. M.^a; SÁNCHEZ MARTÍNEZ, F. I. Preferencias, pacientes y toma de decisiones sanitarias. En: Ortún V. *Economía de la Salud y Gestión Sanitaria. Incorporación de las preferencias de los pacientes en la toma de decisiones clínicas*. Barcelona; Masson 2004; 1-7.
 24. COULTER, A. La elección del tratamiento apropiado: el paciente también decide. En: *Investigación de Resultados en Salud. II Reunión Internacional. De las VPM a la Investigación de resultados y la toma de decisiones compartidas*. ISC-III. Novartis Farmacéutica. 2004; 53-76.
 25. GUTIÉRREZ FERNÁNDEZ, R. Las prioridades de los usuarios ¿Responde el Sistema Sanitario a sus expectativas (y preferencias)? Mesa Redonda: *Nuevas demandas en la sociedad*. XIV Congreso Nacional de Hospitales. Zaragoza, 17-20 de mayo de 2005.
 26. CASINO, G. «Empoderamiento» Sobre la idea de «empowerment» en el contexto de la salud. Ediciones Doyma. Escepticismo, 13-mayo-05.
 27. JONES, K.; BAGCOTT, R.; ALLSOP, J. National policy process and health consumer groups. *Health Expectations* 2004; 7:18-28.
 28. SANG, B. Choice, participation and accountability: assessing the potential impact of legislation promoting patient and public involvement in health in the UK. *Health Expect.* 2004; 7:187-90.
 29. CORKE, C. F.; STOW, P. J.; GREEN, D. T.; ACAR, J. W.; HENRY, M. J. How doctors discuss major interventions with high risk patients: and observational study. *BMJ*. 2005; 330:182-5.
 30. KREUTER, M. W.; MCCLURE, S. M. The role of culture in health communication. *Annu Rev Public Health*. 2004; 25:439-55.
 31. SÁNCHEZ-CARO, J. La relación médico paciente en el siglo XXI. Mesa Redonda n.º 7: El ciudadano, sujeto activo en el proceso asistencial. XIV Congreso Nacional de Hospitales. Zaragoza, 17-20 de mayo de 2005.

32. J. JOVELL, A. Ética de las decisiones sanitarias. *Medicina Clínica* 2005; 124(15):580-2.
33. GONZÁLEZ QUINTANA, C.; FERNÁNDEZ TORAL, J. Veracidad e información al paciente. *Medicina Clínica* 1998; 110:665-7.
34. Jano On-line. Noticias: La Ley de Autonomía del Paciente sigue siendo poco conocida incluso entre los profesionales de la salud. (12/05/2005). Disponible en http://db.doyma.es/cgi-bin/wdbegi.exe/doyma/press.plantilla_imprimir?ident=38776
35. LANGERWITZ, W.; DENZ, M.; SÉLLER, A.; KISS, A.; RÜTTIMANN, S.; WÖSSMER, B. Escuchar a los pacientes no cuesta tanto. *BMJ* 2002; 325:682-3.
36. LÓPEZ ARRIETA, J. M^a. Comentario. Individuos con demencia: ¿Ciudadanos o pacientes? *Gestión Clínica y Sanitaria* 2003; 5(1):31.
37. SIMÓN LORDA, P.; RODRÍGUEZ SALVADOR, J. J.; MARTÍNEZ MAROTO, A.; LÓPEZ PISA, R. M.^a; JÚDEZ GUTIÉRREZ, J. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones. *Medicina Clínica* 2001; 117:419-426.
38. Azprensa. Noticias. El consentimiento informado es una exigencia fundamentalmente ética. (24-6-2005). Disponible en <http://azprensa.com/noticias>
39. Azprensa. Noticias. El consentimiento informado, la toma de decisiones ante un menor y la confidencialidad, entre los problemas éticos más frecuentes a los que se enfrenta el médico de familia. (27-9-2005). Disponible en <http://azprensa.com/noticias>
40. SIMÓN LORDA, P.; JÚDEZ GUTIÉRREZ, J. Consentimiento informado. (Bioética para clínicos). *Medicina Clínica* 2001; 117:99-106.
41. BORREGO GARCÍA, D. Comentario. Los médicos y los pacientes valoran de forma diferente el consentimiento informado. *Gestión Clínica y Sanitaria* 2002; 4(4):138
42. BROGGI TRIAS, M. A. Editorial: ¿Consentimiento informado o desinformado? El peligro de la medicina defensiva. *Medicina Clínica* 1999; 112:95-96.
43. HERRERO, A.; REYES, A.; GÓMEZ, S.; DONAT, E. Valoración del consentimiento informado por médicos y pacientes. *Revista Calidad Asistencial* 2001; 16:706-713.
44. TEJEDOR TORRES, J. C.; CRESPO HERVÁS, D.; NIÑO RÁEZ, E. Consentimiento y confidencialidad en medicina del niño y adolescente. *Medicina Clínica* 1998; 111:105-111.
45. DE LLANO SEÑARIS, J. E.; OLIVA MORENO, J. Medicina coste-efectiva y medicina basa en la evidencia: su impacto en el proceso de decisiones clínicas. *Medicina Clínica* (Barc) 2000; 114 (Supl 3): 34-41.
46. BERENCUER, J.; ESTEVE, M.; VERDAGUER, A. La disminución de la variabilidad en la práctica asistencial: del marco teórico conceptual a la implementación y evaluación, una necesidad. *Revista Calidad Asistencial* 2004; 19(4):213-5.
47. MIRA, J. J.; ARANAZ, J. La satisfacción del paciente como una medida del resultado de la atención sanitaria. *Medicina Clínica* (Barc) 2000 (Supl 3):26-33.
48. CAMINAL, J. La medida de la satisfacción: un instrumento de participación de la población en la mejora de la calidad de los servicios sanitarios. *Rev. Calidad Asistencial* 2001; 16:276-9.
49. ROBLES-GARCÍA, M.; DIERSSEN-SOTOS, T.; LLORCA-DÍAZ, J.; DÍAZ-MENDI, A. R. En busca de la excelencia: el perfil del paciente «supersatisfecho». *Rev. Calidad Asistencial* 2004; 19(1):34-7.

50. SAINZ, A.; MARTÍNEZ, J. R.; ESTÉVEZ, J. Informe del usuario frente a SERVQHOS. Dos formas distintas de escuchar la voz de los pacientes. *Rev. Calidad Asistencial* 2003; 18(4):229-34.
51. O'CONNOR, A. M.; STACEY, D.; ROVNER, D.; COLMES-ROVNER, M.; TETROE, J.; LLEWELYN-THOMAS, H., et al. Ayudas para personas que deben decidir sobre tratamientos o cribajes. Oxford: Update Software. Biblioteca Cochrane Plus, 2005, Número 3.
52. PEIRÓ, S. Las ayudas a la decisión permiten que los pacientes jueguen un papel más activo en la toma de decisiones clínicas. *Gestión Clínica y Sanitaria* 2003; 5(2):78.
53. MCKINSTRY, B. Do patients wish to be involved in decision making in the consultation? A cross sectional survey with video vignettes. *Br Med Journal* 2000;321:867-71.
54. COLOMER MASCARÓ, J. La accesibilidad a las Fuentes de información incrementa la demanda de información sanitaria por parte de los usuarios. *Gestión Clínica y Sanitaria* 2002; 4(2):60.
55. ALEGRE LATORRE, L. La información sanitaria en internet como herramienta para reconducir la asimetría informativa en el contrato médico-paciente. *Gestión clínica y Sanitaria* 2003; 5(4):161.
56. EPSTEIN, R.; ALPER, B.; QUILL, T. Communicating evidence for participatory decision making. *JAMA* 2004;291:2359-66. Citado por Natal C, Muslera, E. en «Ayudas para que los pacientes y sus familiares utilicen los resultados de las investigaciones médicas. Algunos ingredientes para mejorar la comunicación». *Gestión Clínica y Sanitaria* 2004; 6(4):164.
57. PRIETO RODRÍGUEZ, M.^a. A. Información de calidad para los pacientes a partir de sus propias propuestas. *Gestión Clínica y Sanitaria* 2004; 6(4):167.
58. BERNAL DELGADO, E. ¿Tienen futuro las Guías de Práctica Clínica en el SNS? *Gestión Clínica y Sanitaria* 2002; 4(3):75-77.
59. PALLARÉS MARTÍ, A. Mejorar la información que reciben los pacientes: menos intuición y más método. *Gestión Clínica y Sanitaria* 2004; 6(4):166.
60. SANTOS DE UNAMUNO, C. Instrumentos para conocer los intereses y prioridades de los pacientes. *Gestión Clínica y Sanitaria* 2003; 5(4):160.
61. ORTEGA DEBALLON, I. Consentimiento informado en la fibrinólisis prehospitalaria. *Revista Electrónica de Medicina Intensiva*. Comentario 200510C1. 2005; 5(10). Disponible en <http://remi.uninet.edu/2005/10200510C1.htm>
62. JOVEL, A. «EQUIDAD. Albert Novell pide que se incremente la participación de los pacientes en las decisiones políticas». «Si no se implanta la historia clínica electrónica lo haremos nosotros» *Diario Médico*. 2006; febrero 23;7.
63. Azprensa. Noticias. «El consentimiento informado afecta a la relación médico-paciente» (9-1-2006). Disponible en <http://azprensa.com/noticias>
64. CABRERO GARCÍA, J. Enfermería basada en la evidencia y utilización de la investigación. *Index Enfermería* (Granada) 1999; 27:12-18
65. MORALES ASENCIO, J. M. ¿Qué aporta el concepto de evidencia a la práctica clínica de los cuidados?. *Index Enfermería* (Granada) XII, 40-41:35-40
66. GÁLVEZ TORO, A. Enfermería basada en la evidencia. Cómo incorporar la investigación a la práctica de los cuidados. Granada. Fundación Index. *Cuadernos Metodológicos Index*. 2001.