



esade

RAMON LLULL UNIVERSITY

EsadeGov-Institute
for Healthcare
Management

Toma de decisiones compartidas en la atención a la cronicidad

Fundamentos, implementación y recomendaciones

AUTOR

Xavier Bayona Huguet

Junio de 2026

Índice

Resumen ejecutivo	03
1. Justificación y contexto histórico	05
2. Definición de concepto clave	07
3. Modelos de toma de decisiones en la atención sanitaria y la TDC como modelo de referencia	09
4. Beneficios de la implementación de la TDC	12
5. Cuándo deben aplicarse estrategias de TDC	14
6. La toma de decisiones compartidas paso a paso	16
7. La transformación digital y la inteligencia artificial (IA)	19
Conclusiones	21
Recomendaciones	22
Bibliografía de referencia	24
Anexo. Ejemplos prácticos sintéticos	26

Resumen ejecutivo

La prevalencia creciente de las enfermedades crónicas, la multimorbilidad y la complejidad asistencial requieren unos modelos de atención que integren la evidencia científica con las necesidades, los valores y las preferencias de las personas. En este contexto, la toma de decisiones compartida (TDC) se ha consolidado como un componente esencial de la atención centrada en la persona y de la asistencia sanitaria basada en el valor.

La TDC es un proceso colaborativo mediante el cual profesionales sanitarios y pacientes deliberan conjuntamente sobre las distintas opciones diagnósticas o terapéuticas disponibles. Este modelo reconoce la complementariedad entre el conocimiento clínico del profesional y la experiencia vital del paciente, y favorece decisiones adaptadas a las circunstancias individuales. De este modo, supera tanto el modelo paternalista tradicional como los enfoques que trasladan al paciente toda la responsabilidad de la decisión.

La evidencia disponible muestra que la TDC mejora la experiencia asistencial, incrementa la satisfacción de los pacientes y de los profesionales, favorece la adherencia terapéutica y contribuye a unos mejores resultados en salud. Asimismo, permite un uso más eficiente de los recursos sanitarios al orientar las intervenciones hacia aquellos resultados que realmente importan a las personas.

Tiene especial relevancia en los procesos crónicos, en que las decisiones suelen ser complejas, revisables a lo largo del tiempo y muy relacionadas con la calidad de vida. La multimorbilidad, la polifarmacia, la incertidumbre clínica y la necesidad de priorizar los objetivos asistenciales hacen imprescindible incorporar las preferencias de los pacientes en la planificación de los cuidados. En muchas situaciones, además, resulta necesario integrar la participación de familiares y cuidadores.

La TDC debe aplicarse especialmente cuando existen varias opciones razonables, cuando los beneficios y los riesgos no son equiparables, aunque puedan parecerlo a ojos del paciente, o cuando la elección depende de cómo cada persona valora los posibles resultados. Su implementación puede apoyarse en herramientas de ayuda a la decisión y en modelos estructurados de deliberación clínica.

La transformación digital y la inteligencia artificial ofrecen nuevas oportunidades para facilitar el acceso a la información, mejorar la comprensión de los riesgos y de los beneficios, y apoyar la deliberación clínica. No obstante, también plantean desafíos relacionados con la calidad de la información, los sesgos y la brecha digital, que requieren una supervisión profesional.

Para consolidar la TDC como una práctica habitual, es necesario impulsar cambios organizativos, formativos y culturales, incorporarla a las estrategias de cronicidad, promover la alfabetización en materia de salud, desarrollar herramientas de apoyo a la decisión y evaluar sistemáticamente su impacto mediante unos indicadores centrados en la experiencia y en los resultados reportados por los pacientes.

La TDC constituye actualmente el modelo de referencia para una atención más humana, personalizada, equitativa y basada en el valor.

1. Justificación y contexto histórico

Históricamente, la práctica de la medicina se ha fundamentado en una relación asimétrica de carácter paternalista. Dentro de este paradigma, el médico era el único depositario del conocimiento técnico y el responsable unilateral de determinar el bienestar del enfermo, el cual asumía un rol pasivo de aceptación, fundamentado en su supuesta “ignorancia” clínica. Este modelo, que priorizaba el principio de beneficencia sobre la autonomía, comenzó a erosionarse tras la Segunda Guerra Mundial, a raíz del impulso de declaraciones internacionales sobre los derechos humanos por parte de organismos como la ONU y la OMS.

Un hito jurídico fundamental a escala europea fue el Convenio de Oviedo de 1997, el primer instrumento internacional vinculante que estableció la necesidad de reconocer los derechos de los pacientes, centrado en la dignidad humana y el consentimiento informado. En España, esta evolución cristalizó en la Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente, que transformó el deber de información en un derecho explícito del usuario para decidir libremente entre las opciones clínicas disponibles. A escala internacional, instituciones como el NICE en el Reino Unido han reforzado esta visión, estableciendo guías que exigen que los profesionales tengan plenamente en cuenta las necesidades, las preferencias y los valores individuales de las personas atendidas.

La transición desde la autonomía teórica hacia la toma de decisiones compartida (TDC) responde a una reformulación de la relación de agencia en salud. La TDC se define hoy como un proceso colaborativo en que el médico y el paciente trabajan juntos para alcanzar un consenso sobre las pruebas o los tratamientos, basándose tanto en la evidencia científica como en las preferencias individuales. Este modelo concibe la consulta como el encuentro de dos expertos: el clínico, experto en la enfermedad y en el manejo técnico de las opciones, y el paciente, experto en su propia vida, sus valores, sus miedos y sus circunstancias vitales.

En este sentido, autores de instituciones de referencia como la Mayo Clinic han propuesto que la TDC no sea solo una transferencia de información, sino una “conversación empática” que ayude a diagnosticar la situación vital del paciente para ajustar la terapia a su realidad. A diferencia de los modelos puramente informativos, en que el médico solo ofrece datos y el paciente decide solo, el modelo deliberativo fomenta un diálogo bidireccional en que se ponderan los pros y los contras de forma conjunta.

La implementación de la TDC está plenamente justificada por factores epidemiológicos, sociales y éticos:

- **Resultados en salud y adherencia.** La evidencia científica demuestra que los pacientes que participan activamente en sus decisiones están más satisfechos, tienen menos ansiedad y obtienen mejores resultados clínicos. Además, la implicación del paciente aumenta radicalmente la adherencia al tratamiento, especialmente en enfermedades crónicas como la diabetes o las patologías respiratorias, al sentir que el plan terapéutico ha sido cocreado y no impuesto.
- **Gestión de la incertidumbre.** En áreas complejas, como la oncología o la gestión de comorbilidades, a menudo no existe una “mejor opción” única, sino alternativas con beneficios y riesgos similares. En estos casos de incertidumbre, los valores del paciente son el único criterio válido para “desempatar” entre opciones.
- **Democratización de la información.** El acceso masivo a internet y a la inteligencia artificial ha diluido el monopolio médico sobre el conocimiento. Esto obliga a los sistemas sanitarios a evolucionar hacia un modelo de transparencia que reconozca que el paciente ya maneja información, aunque esta ha de ser guiada y contextualizada por el profesional para evitar sesgos o desinformación.
- **Asistencia sanitaria basada en el valor (VBHC).** El modelo de Porter sobre el valor en la salud subraya que solo se genera valor real cuando se obtienen los resultados que verdaderamente importan al paciente, al coste más eficiente. No es posible medir el valor sin preguntar al paciente qué resultados prioriza (la calidad de vida o la supervivencia, por ejemplo).

Recientemente, ha surgido una tendencia denominada “patient’s choice” (PC), que propone otorgar plena libertad de elección al enfermo sobre su terapia, asimilando el acto médico a una decisión de consumo. Sin embargo, en este informe se justifica la TDC frente al PC como un modelo superior, por las siguientes razones:

- **Primero**, el derecho a decidir no es absoluto y debe equilibrarse con el interés de salud pública y el deber ético de no maleficencia.
- **Segundo**, el profesional no puede abdicar de su responsabilidad técnica; si la elección del paciente no cuenta con una indicación médica razonada, la gestión de la responsabilidad profesional ante unos resultados adversos resulta éticamente insostenible.

Finalmente, algunos estudios cualitativos internacionales indican que, si bien los pacientes desean estar informados, muchos no quieren asumir la carga de decidir en solitario, especialmente en situaciones de fragilidad o de gran complejidad diagnóstica. Por tanto, la justificación de este informe reside en consolidar la TDC como el punto de equilibrio necesario entre el paternalismo histórico y la autonomía radical, garantizando que cada decisión médica sea un acto de consenso y corresponsabilidad.

2. Definición de conceptos clave

2.1. Toma de decisiones compartida (TDC)

Se define como un proceso colaborativo y deliberativo en el cual los profesionales sanitarios y los pacientes trabajan juntos para alcanzar un consenso sobre el plan de cuidado. Este modelo se fundamenta en el encuentro de dos expertos: el médico, que aporta su conocimiento técnico y la evidencia científica, y el paciente, experto en su propia vida, sus valores y circunstancias. Resulta especialmente necesaria en las denominadas “zonas de sombra”, donde no existe una única opción clínica superior y la decisión óptima depende de cómo el individuo valore los riesgos y los beneficios de las alternativas.

2.2. *Patient's choice* (PC)

Consiste en otorgar plena libertad de elección al paciente sobre su terapia, lo cual puede derivar en una delegación total de la responsabilidad de la decisión en el usuario. A diferencia de la TDC, este enfoque corre el riesgo de asimilar el acto médico a una decisión de consumo genérica, ignorando la necesidad de una indicación médica razonada. Meneu advierte que este derecho a participar no debe confundirse con un “deber” de decidir, ya que algunos pacientes en situaciones de fragilidad pueden preferir que el profesional lidere el proceso.

2.3. Herramientas de ayuda a la toma de decisiones (HATDC)

Son intervenciones diseñadas para ayudar a las personas a realizar elecciones específicas y deliberadas, proporcionando información estructurada sobre las opciones y sus resultados probables. Su objetivo es reducir el conflicto decisional, ayudar al paciente a clarificar sus valores personales y asegurar que las expectativas sobre los beneficios y riesgos sean realistas. Estas herramientas no sustituyen la consulta, sino que actúan como un elemento conductor para apoyar la deliberación conjunta.

2.4. Participación informada

Se describe como el derecho inalienable (que no deber) de los pacientes a involucrarse activamente en las decisiones relativas a su asistencia sanitaria. Este derecho requiere que el sistema proporcione no solo datos sobre alternativas técnicas, sino también información sobre la ejecución (*performance*) de los diferentes centros y servicios, para que la elección se adecue a las preferencias y a los valores del individuo.

2.5. Consentimiento Informado

Es la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada tras recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta su salud. Se considera la piedra angular del reconocimiento formal del derecho a la información y obliga al profesional a respetar las decisiones adoptadas voluntariamente por el usuario, tras conocer los riesgos y las consecuencias de cada intervención.

2.6. Alfabetización en salud (*health literacy*)

Es el grado en que los individuos tienen la capacidad de obtener, procesar y comprender la información y los servicios básicos de salud necesarios para tomar decisiones apropiadas. Incluye la competencia aritmética (*numeracy*), esencial para interpretar correctamente las estadísticas de riesgo y beneficios, ya que su incompreensión, tanto por los pacientes como por los médicos, puede derivar en decisiones no óptimas.

2.7. Libre elección

Es la facultad del paciente o usuario de optar, de forma libre y voluntaria, entre dos o más alternativas asistenciales, así como entre diferentes facultativos o centros sanitarios. Para que este derecho sea efectivo, Meneu destaca que la disponibilidad de información normalizada sobre las alternativas existentes es hoy todavía insuficiente en muchos niveles del sistema.

2.8. Activación del paciente

Describe el nivel de conocimientos, habilidades y confianza que una persona tiene para gestionar su propia salud y su cuidado. Entender el nivel de activación es fundamental para que el profesional pueda modular la conversación de TDC y asegurar un empoderamiento efectivo del paciente, en función de su capacidad de involucración.

2.9. Asistencia sanitaria basada en el valor (VBHC)

Es un modelo centrado en la obtención de los resultados en salud que realmente importan al paciente en relación con los costes generados. Dado que el valor se define desde la perspectiva del enfermo, su implementación vincula necesariamente la calidad asistencial con la capacidad del sistema para integrar las preferencias del paciente a través de procesos de TDC.

3. Modelos de toma de decisiones en la atención sanitaria y la TDC como modelo de referencia

La evolución de la relación clínica ha dado lugar a diferentes modelos de toma de decisiones, que reflejan distintas formas de distribuir la responsabilidad y la participación entre los profesionales sanitarios y los pacientes. Ninguno de estos modelos resulta universalmente aplicable en todas las situaciones clínicas; sin embargo, la evidencia científica y los marcos éticos contemporáneos señalan que la toma de decisiones compartida (TDC) representa el enfoque más adecuado para la mayoría de las decisiones clínicas sensibles a preferencias.

3.1. El modelo paternalista

Históricamente, la práctica clínica se ha desarrollado en el marco de un modelo paternalista, en que el profesional asumía la responsabilidad principal de decidir cuál era la mejor opción para el paciente. Este enfoque se fundamentaba en la asimetría de conocimientos entre el médico y el paciente, y en el principio de beneficencia.

Aunque este modelo puede seguir siendo necesario en determinadas situaciones excepcionales, como emergencias vitales o circunstancias en que el paciente carece temporalmente de capacidad para decidir, presenta algunas limitaciones importantes. Entre ellas, destacan la escasa consideración de los valores individuales, la menor implicación del paciente en el tratamiento y el riesgo de adoptar decisiones que no reflejen sus preferencias personales.

3.2. El modelo informativo o de elección autónoma

Como reacción al paternalismo, surgieron modelos centrados en la autonomía del paciente, en que el papel principal del profesional consiste en proporcionar información objetiva para que la persona tome sus propias decisiones.

Este enfoque ha contribuido significativamente al reconocimiento de los derechos de los pacientes y a reforzar su autonomía. Sin embargo, puede resultar insuficiente cuando las decisiones son complejas, existe incertidumbre clínica o el paciente se encuentra en una situación de vulnerabilidad emocional, fragilidad o sobrecarga informativa.

Además, diversos estudios muestran que muchas personas desean participar activamente en las decisiones que afectan su salud, pero no necesariamente asumir en solitario toda la responsabilidad de la elección final.

3.3. Limitaciones de los enfoques extremos

Tanto el paternalismo como la autonomía absoluta presentan algunas limitaciones, cuando se aplican de forma exclusiva.

Por una parte, la toma de decisiones unilateral por parte del profesional puede ignorar aspectos fundamentales de la vida del paciente, como sus prioridades, sus expectativas o su tolerancia al riesgo. Por otra, trasladar completamente la responsabilidad de la decisión al paciente puede generar ansiedad, incertidumbre o decisiones poco alineadas con la mejor evidencia disponible.

Asimismo, factores como la alfabetización en salud, la complejidad de la información médica, la presencia de múltiples enfermedades o la existencia de desigualdades sociales pueden dificultar que todas las personas participen, en igualdad de condiciones, en procesos de decisión completamente autónomos.

3.4. La toma de decisiones compartida como modelo de referencia

La toma de decisiones compartida surge como una respuesta integradora a las limitaciones de los modelos anteriores y es considerada actualmente por numerosas organizaciones internacionales como el estándar de referencia para la atención centrada en la persona y un componente esencial de la asistencia sanitaria basada en el valor.

Este modelo se fundamenta en la colaboración entre dos formas complementarias de conocimiento: la experiencia clínica y científica del profesional y la experiencia vital, los valores y las preferencias del paciente. El acto de decidir deja de ser una responsabilidad exclusiva de una de las partes para convertirse en un proceso deliberativo de corresponsabilidad.

En este modelo, el profesional mantiene la responsabilidad de realizar una indicación clínica fundamentada y de comunicar de forma comprensible los beneficios, riesgos e incertidumbres asociados a cada alternativa. Al mismo tiempo, el paciente participa activamente expresando sus objetivos, preferencias y circunstancias personales.

La TDC adquiere una relevancia especial en las denominadas “zonas de sombra”, es decir, en aquellas situaciones en que no existe una única opción claramente superior, desde el punto de vista técnico, o en que distintas alternativas presentan balances similares entre beneficios y riesgos. En estos escenarios, los valores y las preferencias del paciente se convierten en un elemento determinante para orientar la elección.

La implementación de la TDC se asocia a mejores resultados en salud, una mayor satisfacción del paciente y del profesional, un incremento de la adherencia terapéutica y una mejor experiencia asistencial. Asimismo, permite alinear las intervenciones sanitarias con los resultados que realmente importan a las personas, y contribuye así a una atención más eficiente y basada en el valor.

3.5. Particularidades de la TDC en los procesos crónicos

Aunque los principios de la TDC son aplicables a múltiples ámbitos asistenciales, los procesos crónicos presentan unas características que hacen especialmente relevante este enfoque.

En primer lugar, las decisiones no suelen ser únicas ni definitivas, sino que se revisan y ajustan a lo largo del tiempo, en función de la evolución clínica, de las preferencias de la persona y de los cambios en su contexto vital.

Además, la convivencia prolongada con la enfermedad implica que las decisiones terapéuticas tienen un impacto significativo sobre la calidad de vida, la autonomía personal y la carga de tratamiento asumida por el paciente y su entorno.

La TDC resulta particularmente importante en situaciones de multimorbilidad, polifarmacia y complejidad clínica, en que pueden coexistir múltiples objetivos terapéuticos potencialmente contradictorios y en que las recomendaciones derivadas de diferentes guías clínicas no siempre son fácilmente compatibles.

Asimismo, en muchos procesos crónicos, la participación de familiares y cuidadores adquiere un papel relevante, especialmente en situaciones de dependencia, fragilidad o deterioro cognitivo. En estos contextos, la toma de decisiones puede adoptar un carácter triádico, que integre las perspectivas del paciente, su entorno de apoyo y los profesionales sanitarios.

Finalmente, la TDC facilita la adaptación continua de los objetivos asistenciales a medida que van evolucionando las necesidades, las expectativas y las prioridades de la persona, lo cual permite avanzar hacia una atención verdaderamente centrada en aquello que resulta más valioso para cada paciente.

4. Beneficios de la Implementación de la TDC

La implementación de un marco de toma de decisiones compartidas (TDC) conlleva una serie de beneficios multidimensionales que impactan tanto en la salud del paciente como en la integridad y la eficiencia del sistema sanitario. Estos beneficios se pueden agrupar en las áreas fundamentales siguientes:

4.1. Mejora de los resultados en salud y la calidad de vida

La evidencia científica actual correlaciona la TDC con la obtención de mejores resultados clínicos y con una mayor efectividad de los tratamientos seleccionados. Su aplicación se asocia directamente a beneficios psicológicos, como la reducción del miedo, de la ansiedad y de la depresión del enfermo, lo cual redundará en una mejora significativa de su calidad de vida. En enfermedades crónicas y complejas, la TDC permite que el plan de cuidados se ajuste a los desenlaces que realmente importan al paciente, mejorando sus indicadores de salud a largo plazo.

4.2. Empoderamiento y activación del paciente

La TDC es una herramienta clave para el empoderamiento del paciente, que fomenta su capacidad para la gestión autónoma y responsable de su enfermedad. A través de este proceso, los pacientes adquieren más conocimientos sobre su condición y sobre las opciones disponibles, y ello les permite realizar predicciones de riesgo más precisas y reducir el conflicto decisional. Este modelo transforma al paciente de un sujeto pasivo a un agente activo, que se siente motivado y capaz de participar en el cuidado de su salud.

4.3. Incremento de la adherencia y el cumplimiento terapéutico

Uno de los beneficios más robustos de la TDC es el aumento de la adherencia al tratamiento. Cuando la decisión es fruto de un consenso y el paciente comprende cabalmente los beneficios, los riesgos y las consecuencias de su elección, se produce una mayor concordancia con el plan terapéutico. Al sentir que el tratamiento ha sido cocreado y se adapta a su realidad vital, el paciente muestra un compromiso superior, lo cual reduce el riesgo de abandono terapéutico y el arrepentimiento posterior de la decisión tomada.

4.4. Mejora de la experiencia clínica y la relación de confianza

La TDC promueve una mejor experiencia, tanto para el profesional sanitario como para el paciente. El modelo deliberativo fomenta una interacción más provechosa y empática, en que el paciente se siente escuchado y el profesional es valorado positivamente por su capacidad de comunicación. Esto fortalece el vínculo de confianza mutua, asegura que el paciente se sienta “oído” y humaniza la asistencia sanitaria, al centrarla en la persona y no solo en la patología.

4.5. Impacto en la equidad y eficiencia del sistema

Desde una perspectiva sistémica, la TDC contribuye a una asignación de recursos más eficiente. Al agregar las decisiones de individuos informados, el sistema puede proveer los servicios que la población realmente valora, evitando intervenciones innecesarias, que no estén alineadas con las preferencias del paciente. Además, se ha demostrado que las intervenciones de TDC mejoran significativamente los resultados en poblaciones desfavorecidas, ayudan a reducir las desigualdades en materia salud y mejoran la alfabetización sanitaria general.

5. Cuándo deben aplicarse estrategias de TDC

La toma de decisiones compartidas (TDC) no es una herramienta para aplicar en cada contacto médico de forma indiscriminada, sino que su uso es fundamental en escenarios clínicos específicos, en que el equilibrio entre la evidencia técnica y los valores personales es más crítico.

Basándose en las fuentes, las circunstancias principales para su aplicación son:

1. Situaciones de incertidumbre clínica o “zonas de sombra”

La TDC es el estándar de oro en las denominadas “zonas de sombra”, donde no existe una única opción clínica claramente superior a las demás. Esto ocurre cuando:

- **El balance entre riesgos y beneficios es incierto** o no se dispone de evidencia científica suficientemente fiable para una recomendación absoluta.
- **Existen opciones equiparables:** hay varias alternativas diagnósticas o terapéuticas con resultados similares, pero que conllevan diferentes efectos secundarios o implicaciones en el estilo de vida (por ejemplo, elegir entre la cirugía, la radioterapia o la vigilancia activa en el cáncer de próstata).

2. Decisiones sensibles a las preferencias

Se debe aplicar en cualquier situación no urgente en que la elección de una vía de acción dependa de cómo el individuo valore los resultados esperables. Ello es especialmente relevante en:

- **Enfermedades crónicas y complejas:** patologías como la diabetes, el cáncer o las enfermedades respiratorias crónicas, en que los tratamientos afectan la rutina diaria y la calidad de vida, y pueden tener efectos secundarios molestos (como problemas gastrointestinales o hipoglucemias).
- **Intercambios entre la cantidad y la calidad de vida:** situaciones en que un tratamiento puede prolongar la supervivencia, pero a costa de una discapacidad o una reducción significativa del bienestar personal.

3. Recomendaciones “condicionales” en las guías clínicas

Desde una perspectiva técnica, el éxito de la TDC se vincula a las recomendaciones condicionales o débiles de las Guías de Práctica Clínica (sistema GRADE). Una recomendación es candidata a la TDC cuando:

- Existe variabilidad en cómo los pacientes valoran los desenlaces.
- Los costes para el paciente son elevados o hay dudas sobre la aceptabilidad y la factibilidad de la intervención.

4. Marco legal y ético general

En el contexto español, la Ley 41/2002 establece que el paciente tiene el derecho a decidir libremente entre las opciones clínicas disponibles, tras recibir una información adecuada. Por tanto, la TDC es la forma práctica de cumplir con este imperativo legal en cualquier actuación clínica que no sea una emergencia.

5. Limitaciones y excepciones

Existen circunstancias en que la TDC **no debe o no puede aplicarse** con todo su rigor:

- **Urgencias vitales.** Situaciones de emergencia inesperadas en que se requiere un cuidado inmediato para salvar la vida.
- **Falta de capacidad.** Cuando el paciente, en el momento de la decisión, carece de la capacidad intelectual o emocional suficiente para comprender el alcance de la intervención y no hay instrucciones previas.
- **Riesgo para la salud pública.** Cuando el derecho a decidir pone en peligro la seguridad de terceros (p. ej., enfermedades infecciosas graves).
- **Tratamientos inútiles o no disponibles.** Los profesionales no están obligados a ofrecer terapias que consideren médicamente fútiles o que no estén disponibles en el sistema.
- **Preferencia de delegación.** Cuando un paciente, en situación de fragilidad, prefiere explícitamente que sea el médico quien lidere la elección basándose en su criterio experto.

6. La toma de decisiones compartidas, paso a paso

La toma de decisiones compartidas (TDC) se realiza mediante un proceso estructurado y deliberativo que busca el consenso entre el profesional sanitario (experto en la enfermedad) y el paciente (experto en su propia vida).

A continuación, se describen los pasos y la secuencia recomendada según los modelos de referencia en las fuentes:

1. El modelo de las “tres conversaciones” (*Three-talk model*)

Este es uno de los marcos prácticos más utilizados para estructurar la secuencia del encuentro clínico:

1. **Conversación de elección (*Choice talk*):** El profesional presenta al paciente que existe una necesidad de decidir y que caben diversas opciones. Se debe dejar claro que el paciente puede participar en la decisión en la medida que desee y que su preferencia es fundamental.
2. **Conversación de opciones (*Option talk*):** Se describen las alternativas, detallando sus riesgos, beneficios y consecuencias. En esta fase, es muy útil integrar las herramientas de ayuda a la toma de decisiones (HATDC) para facilitar la comparación. También debe incluirse siempre la opción de “no hacer nada” o no cambiar el plan actual.
3. **Conversación de decisión (*Decision talk*):** Se apoya al paciente para que explore sus preferencias y valores en relación con la información recibida, con el fin de llegar a una decisión que tenga sentido intelectual, práctico y emocional para él.

2. Secuencia temporal del proceso

Para que la TDC sea efectiva, el proceso debe extenderse más allá de la consulta puntual:

Fase A: Antes de la consulta (preparación)

- **Proporcionar recursos:** Ofrecer al paciente materiales (folletos, *apps*, vídeos) en su formato preferido, para que se prepare para la discusión.
- **Fomentar la reflexión:** Animar al paciente a pensar en lo que le importa, qué espera del tratamiento y qué preguntas quiere hacer (p. ej., mediante la campaña “Hacer 3 preguntas”).
- **Apoyo de terceros:** Invitar al paciente a que acuda con un familiar, amigo o cuidador, si así lo desea.

Fase B: Durante la consulta (deliberación)

- **Establecer una agenda:** Acordar al inicio de la sesión qué puntos se van a priorizar y cuánto durará la charla.
- **Información personalizada:** Explicar cómo se alinea cada opción con las metas personales del paciente, tratando de personalizar los datos numéricos de riesgo.
- **Técnicas de verificación:** Aplicar los métodos “*chunk and check*” (facilitar información en pequeñas dosis y verificar) y “*teach back*” (pedir al paciente que explique qué ha entendido, para confirmar que la comunicación es clara).
- **Plan de acción conjunto:** Tomar la decisión de forma colaborativa y acordar cuándo se revisará.

Fase C: Después de la consulta (seguimiento)

- **Resumen de la decisión:** Entregar un documento o una impresión que resuma el diagnóstico, las opciones discutidas y el plan acordado.
- **Contacto de apoyo:** Asegurarse de que el paciente sabe con quién debe contactar si le surgen más dudas.
- **Documentación en la historia clínica:** Registrar la decisión tomada y, lo que es más importante, qué fue lo que el paciente señaló como prioritario para llegar a esa elección.

3. Principios fundamentales en la interacción

- **Flujo bidireccional:** El médico aporta la evidencia científica y el enfermo aporta su información personal y sus circunstancias vitales.
- **Neutralidad:** El profesional debe presentar la información de forma ponderada, evitando sesgos que empujen al paciente hacia una opción específica por conveniencia del clínico.
- **Flexibilidad:** El clínico debe adaptar su estilo de liderazgo a la fragilidad o a los deseos del paciente; algunos preferirán ser guiados más activamente que otros.
- **Indicación médica razonada:** La TDC no es una “decisión de consumo” libre; el médico tiene la responsabilidad de ofrecer opciones basadas en una indicación clínica ética y técnica.

Las decisiones compartidas tienen un valor especial cuando existen:

- múltiples enfermedades;
- múltiples tratamientos;
- recomendaciones contradictorias;
- polifarmacia;
- fragilidad.

7. La transformación digital y la inteligencia artificial (IA)

La transformación digital y la inteligencia artificial (IA) están reconfigurando profundamente el marco de la toma de decisiones compartidas (TDC), actuando como facilitadores del empoderamiento del paciente y como generadores de nuevos desafíos éticos y clínicos.

1. Redistribución del conocimiento y empoderamiento

- **Fin del monopolio informativo:** El acceso masivo de la población a información médica a través de fuentes abiertas como internet y la IA ha diluido la exclusividad clásica que tenía el médico sobre el manejo del conocimiento.
- **Pacientes informados:** Esta democratización de la información obliga a los profesionales a entablar un diálogo más abierto y bidireccional, ya que el paciente llega a la consulta con datos que deben ser contrastados y contextualizados de forma conjunta.
- **Uso de plataformas:** Se han desarrollado plataformas web (como *PyDeSalud* o *Decisions compartides* de la Generalitat de Catalunya) que ofrecen recursos, testimonios de otros pacientes y calculadoras de riesgo para preparar al individuo antes del encuentro clínico.

2. Herramientas digitales de ayuda a la toma de decisiones compartidas (HATDC)

La tecnología permite que las HATDC sean más accesibles y dinámicas:

- **Formatos interactivos:** Existen aplicaciones como *GRADEpro* y *MAGIApp* que permiten generar, de forma semiautomática, resúmenes de evidencia interactivos, adaptados a diversos dispositivos (tabletas, portales web).

- **Integración en la historia clínica:** Una de las medidas prioritarias para consolidar la TDC es **vincular digitalmente estas herramientas a la historia clínica electrónica**, para que los profesionales puedan utilizarla en tiempo real durante la consulta.
- **Ayuda a la deliberación:** Las herramientas digitales ayudan a visualizar gráficamente los riesgos y los beneficios (mediante pictogramas o iconografías), lo cual reduce la carga cognitiva y facilita la comprensión de datos estadísticos complejos.

3. Riesgos de la transformación digital

A pesar de los beneficios, la digitalización presenta algunos riesgos que deben gestionarse en el marco de la TDC:

- **Desinformación y sesgos:** La información obtenida de fuentes no acreditadas o de una IA sin supervisión clínica puede basarse en datos erróneos, y ello puede llevar al paciente a tomar decisiones de “consumo” irracionales o peligrosas (riesgo de maleficencia).
- **Sobrecarga informativa:** El exceso de opciones digitales o de información desestructurada puede saturar la capacidad de decisión del paciente, en vez de ayudarle.
- **Brecha digital:** Existe la preocupación de que la dependencia de herramientas tecnológicas cree una desigualdad de acceso a la TDC en aquellas poblaciones con menos recursos tecnológicos o con poca alfabetización digital.

4. La IA y el futuro de la TDC

Aunque la IA generativa es una tendencia emergente, los documentos subrayan que el médico no puede abdicar de su responsabilidad frente a estas tecnologías. El profesional debe actuar como guía para validar la información que el paciente obtiene de la IA, asegurando que cualquier elección cuente con una indicación médica razonada y no sea solo el resultado de un algoritmo.

En conclusión, la transformación digital proporciona el “instrumental de apoyo” necesario para que la TDC deje de ser un ideal teórico y se convierta en una práctica cotidiana, siempre que se utilice para fortalecer —y no para sustituir— la relación de confianza y el consenso entre el médico y el paciente.

Conclusiones y recomendaciones

Conclusiones

1. La toma de decisiones compartidas (TDC) constituye el modelo de referencia para la atención a las personas con enfermedades crónicas, al integrar la mejor evidencia científica disponible con los valores, las preferencias y las circunstancias individuales de cada paciente.
2. La evolución desde el paternalismo médico hacia unos modelos centrados en la persona responde a una transformación ética, legal y social irreversible, sustentada en el reconocimiento de la autonomía del paciente y en el derecho a participar activamente en las decisiones sobre su salud.
3. La TDC representa un equilibrio adecuado entre la autoridad técnica del profesional y la autonomía del paciente, que evita tanto la imposición unilateral de decisiones como la transferencia completa de responsabilidad al usuario que plantea el enfoque del *"patient's choice"*.
4. La evidencia disponible muestra que la TDC mejora la experiencia asistencial, la satisfacción, la adherencia terapéutica y los resultados en materia de salud, especialmente en enfermedades crónicas, complejas o con múltiples alternativas terapéuticas.
5. La incorporación efectiva de la TDC requiere cambios organizativos y culturales, ya que no puede depender exclusivamente de la voluntad individual de los profesionales. Su implementación exige formación, herramientas específicas, sistemas de información adecuados y un liderazgo institucional comprometido.
6. La TDC es un componente esencial de la asistencia sanitaria basada en el valor, dado que permite identificar y priorizar los resultados que realmente importan a las personas atendidas, y contribuye así a hacer un uso más eficiente y apropiado de los recursos sanitarios.
7. La alfabetización en salud y la reducción de las desigualdades son condiciones necesarias para garantizar una participación equitativa, para evitar que la capacidad de intervenir en las decisiones quede condicionada por factores educativos, sociales o económicos.

Conclusiones y recomendaciones

Recomendaciones

A nivel de políticas sanitarias:

1. **Incorporar la TDC como estándar asistencial explícito en las estrategias de cronicidad, atención integrada y humanización de la asistencia sanitaria.**
2. **Desarrollar unos marcos normativos y de calidad que incluyan unos indicadores de implementación y unos resultados de la TDC**, e integrarlos en los sistemas de evaluación y acreditación de servicios.
3. **Promover la medición sistemática de los resultados reportados por los pacientes (PROM) y de las experiencias reportadas por los pacientes (PREM)** como complemento indispensable de los indicadores clínicos tradicionales.

A nivel organizativo:

4. **Diseñar programas institucionales de implantación de la TDC**, con liderazgo directivo, con unos objetivos específicos y unos recursos dedicados.
5. **Incorporar herramientas de ayuda a la toma de decisiones (HATD) validadas** para las principales condiciones crónicas y decisiones sensibles a preferencias.

6. **Adaptar los procesos asistenciales para disponer de tiempo y de espacios adecuados para la deliberación clínica**, especialmente en la atención primaria, la atención integrada y el seguimiento de pacientes complejos.
7. **Facilitar el acceso a información comprensible, transparente y basada en evidencias**, tanto sobre opciones terapéuticas como sobre resultados de los servicios sanitarios.

A nivel profesional:

8. **Incluir competencias en materia de TDC en la formación de grado, especializada y continuada de los profesionales sanitarios**, para reforzar sus habilidades de comunicación, deliberación clínica y exploración de valores y preferencias.
9. **Promover un cambio cultural que considere al paciente como socio activo del proceso asistencial**, pero que permita diferentes niveles de participación y respete las preferencias de delegación.
10. **Incorporar la evaluación del nivel de activación y la alfabetización en salud de los pacientes**, adaptando la comunicación y el proceso deliberativo a sus necesidades específicas.

Conclusiones y recomendaciones

Recomendaciones

A nivel de pacientes y ciudadanía:

11. **Impulsar programas de alfabetización en salud y empoderamiento ciudadano**, especialmente dirigidos a los colectivos más vulnerables y a las personas con enfermedades crónicas.
12. **Favorecer la participación de asociaciones de pacientes en el diseño, la implementación y la evaluación de estrategias de TDC**, para garantizar que las iniciativas responden a necesidades reales de la población.
13. **Desarrollar materiales informativos accesibles y adaptados a diferentes niveles de comprensión**, utilizando formatos digitales, audiovisuales y presenciales.

A nivel de investigación y evaluación:

14. **Promover estudios sobre el impacto de la TDC en los resultados clínicos, la experiencia del paciente, la equidad y la sostenibilidad del sistema sanitario.**
15. **Generar evidencias específicas para las enfermedades crónicas y la multimorbilidad**, en que la complejidad de las decisiones y la necesidad de personalización son mayores.
16. **Evaluar periódicamente el grado de implantación de la TDC y sus barreras organizativas, profesionales y sociales**, utilizando indicadores comparables entre territorios y centros

Bibliografía de referencia

- Antares Consulting (2022): *Estrategia de posicionamiento en las decisiones compartidas en oncología: Revisión bibliográfica*. MSD.
- Barradell, A. C.; Gerlis, C.; Houchen-Wolloff, L.; Bekker, H. L.; Robertson, N.; Singh, S. J. (2023): "Systematic review of shared decision-making interventions for people living with chronic respiratory diseases". *BMJ Open*, 13(5): e069461.
- Carmona, C.; Crutwell, J.; Burnham, M.; Polak, L. (2021): "Shared decision-making: summary of NICE guidance". *BMJ*, 373: n1430.
- Elidor, H.; Adekpedjou, R.; Zomahoun, H. T. V.; Ben Charif, A.; Agbadjé, T. T.; Rheault, N.; Légaré, F. (2020): "Extent and Predictors of Decision Regret among Informal Caregivers Making Decisions for a Loved One: A Systematic Review". *Medical Decision Making*, 40(8): 946-958. <https://doi.org/10.1177/0272989X20963038>
- Elwyn, G.; Gulbrandsen, P.; Leavitt, H.; Abukmail, E.; Clayman, M. L.; Edwards, A.; Funderup, J.; Fisher, A.; Grande, S. W.; Hahlweg, P.; Hoffmann, T.; Hou, W.; Hernández-Leal, M. J.; Leung, D.; Lu, W.; Mandelkow, L.; Pecanac, K. E.; Pieterse, A. H.; Price, A.; Riganti, P.; Sanatani, M.; Scheibler, F.; Schoefs, E.; Taylor, O. A.; Valentine, K. D.; Wexler, R. (2025): "Shared Decision-Making. A Primer for Clinicians". *Journal of General Internal Medicine*, 40(16): 3889-3899. <https://doi.org/10.1007/s11606-025-09707-z>
- García-Altés, A.; Peiró, M.; Artells, J. J. (2019): "Priorización de medidas para la consolidación de la toma de decisiones compartidas en las prestaciones del Sistema Nacional de Salud español". *Gaceta Sanitaria*, 33(5): 408-414.
- Golembiewski, E. H.; Ning, X.; Mickelson, M. M.; Gockerman, J. P.; Tesulov, M.; Labatte, B.; McCoy, R. G. (2025): "In pursuit of person-centered medicine: How do people with type 2 diabetes choose glucose-lowering medications? A qualitative study". *Journal of General Internal Medicine*, 41(2), 489-498.
- Graham, C.; Coulter, A. (2025): "Transparency, voice, and choice: Patients must lead on the path to quality improvement in the NHS". *BMJ*, 390. <https://doi.org/10.1136/bmj.r1949>

Bibliografía de referencia

- Grupo de Trabajo del Manual Metodológico (2022): *Aplicación de las recomendaciones de las Guías de Práctica Clínica a la Toma de Decisiones Compartida. Manual Metodológico*. Ministerio de Sanidad; Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS).
- 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. Boletín Oficial del Estado, 274, de 15 de noviembre.
- Meneu, R. (2005): *“Participación de los pacientes en las decisiones sobre su asistencia sanitaria”*. Revista de Calidad Asistencial, 20(6), 337-342. [https://doi.org/10.1016/S1134-282X\(05\)70774-0](https://doi.org/10.1016/S1134-282X(05)70774-0)
- National Institute for Health and Care Excellence (2021): *Shared decision making*. NICE Guideline NG197.
- NHS England; NHS Improvement (2019): *Personalised Care: Shared decision-making summary guide*.
- Serrano, V.; Rodríguez-Gutiérrez, R.; Hargraves, I.; Gionfriddo, M. R.; Tamhane, S.; Montori, V. M. (2016): *“Shared decision-making in the care of individuals with diabetes”*. Diabetic Medicine, 33(6): 742–751.
- Montori, V.; Montori, J. P.; Montori, V. M. (2025): *“Reclaiming human care from surveillance capitalism”*. BMJ, 391. <https://doi.org/10.1136/bmj.r2459>

Anexo. Ejemplos prácticos sintéticos

A continuación, se presentan cuatro ejemplos prácticos que ilustran cómo se aplica la toma de decisiones compartidas (TDC) en distintos escenarios clínicos, destacando los valores y las opciones que se ponen en juego:

1. Oncología: Tratamiento del cáncer de mama

En oncología, la TDC es fundamental cuando existen opciones con resultados de supervivencia similares, pero con impactos muy distintos en la vida de la paciente.

- **El dilema:** Una paciente diagnosticada con cáncer de mama debe elegir entre una tumorectomía (cirugía conservadora) o una mastectomía.
- **El proceso de consenso:** El médico aporta la evidencia sobre el balance de riesgos y beneficios de ambas técnicas. La paciente aporta sus valores respecto a la imagen corporal, el miedo a la recurrencia local y su disposición a someterse a tratamientos complementarios, como la radioterapia. El Hospital Clínico San Carlos, por ejemplo, utiliza una consulta específica de decisiones compartidas en que cirujanos y enfermeras ayudan a la paciente a valorar estas opciones, junto con sus familiares.

2. Diabetes tipo 1: Elección de tecnología para el control glucémico

La diabetes tipo 1 constituye un ejemplo paradigmático de enfermedad crónica en que las decisiones terapéuticas tienen un impacto directo y continuado sobre la vida cotidiana de la persona. En muchos casos, varias alternativas pueden ofrecer un control metabólico adecuado, pero difieren en términos de comodidad, carga de tratamiento, costes, autonomía y calidad de vida.

- **El dilema:** Una persona adulta con diabetes tipo 1 y múltiples episodios de hipoglucemia debe decidir entre continuar con múltiples dosis de insulina (MDI), iniciar un sistema de monitorización continua de glucosa (MCG) o utilizar una bomba de insulina integrada con sensores.
- **El proceso de consenso:** El profesional sanitario presenta la evidencia disponible sobre los beneficios y las limitaciones de cada alternativa, incluyendo el impacto esperado sobre la hemoglobina glucosilada (HbA1c), la frecuencia de hipoglucemias, la seguridad, la calidad de vida y las necesidades de entrenamiento y seguimiento. Por su parte, la persona aporta información sobre su estilo de vida, actividad laboral, práctica deportiva, percepción del riesgo de hipoglucemia, preferencias respecto al uso de dispositivos visibles, capacidad para manejar tecnología y objetivos personales relacionados con el control de la enfermedad. Durante el proceso de deliberación, pueden utilizarse herramientas de ayuda a la toma de decisiones para comparar, de forma visual, las distintas opciones. La decisión final no depende únicamente de cuál sea la alternativa técnicamente más eficaz, sino de cuál se ajusta mejor a las prioridades, a las expectativas y a las circunstancias de la persona.

3. Prevención cardiovascular: Uso de estatinas

Este es un ejemplo clásico de “decisión sensible a las preferencias”, en que el beneficio clínico depende de la percepción individual del riesgo.

- **El dilema:** Un paciente con riesgo cardiovascular moderado debe decidir si empezar a tomar una estatina de forma crónica para prevenir un primer infarto.
- **El proceso de consenso:** El médico utiliza una calculadora de riesgo para mostrar visualmente (mediante pictogramas de 100 personas) el riesgo actual del paciente de sufrir un infarto en 10 años y en cuánto se reduciría ese riesgo con la medicación. El paciente decide si esta reducción porcentual justifica la incomodidad de una medicación diaria y el riesgo de efectos musculares adversos.

4. Cuidados paliativos y final de la vida

En situaciones de fragilidad extrema, la TDC busca evitar tanto el encarnizamiento terapéutico como el abandono, ajustando el cuidado a la dignidad del individuo.

- **El dilema:** Decidir si tratar causas reversibles de deterioro (como una infección o la deshidratación) en un paciente en situación de últimos días.
- **El proceso de consenso:** El equipo médico investiga las causas del deterioro, pero la decisión de intervenir o no se toma explorando las voluntades anticipadas del paciente o hablando con sus familiares sobre sus deseos previos. El objetivo es consensuar un plan de cuidados que priorice el confort y respete los valores culturales o religiosos del enfermo sobre el lugar y el modo de fallecer.

5. Diabetes tipo 2: Selección de la medicación

Dado que muchas medicaciones para la diabetes tienen una eficacia glucémica similar, la elección depende de factores prácticos y de los efectos secundarios.

- **El dilema:** Decidir qué fármaco añadir al tratamiento cuando la metformina no es suficiente.
- **El proceso de consenso:** En vez de centrarse solo en el nivel de HbA1c, el profesional y el paciente utilizan herramientas (como tarjetas de decisión) para comparar opciones basadas en “temas que importan al paciente”: el riesgo de hipoglucemia, el efecto en el peso (pérdida o ganancia), la frecuencia de administración (pastilla diaria vs. inyección semanal), la necesidad de pinchazos para el autocontrol y el coste económico.

AUTOR

Xavier Bayona Huguet

Junio de 2026

Más información

<https://www.esade.edu/faculty-research/es/esadegov>