



INVESTIGACIÓN

Análisis documental sobre la toma de decisiones compartida en las directrices clínicas para el cáncer

Renata Oliveira Maciel dos Santos¹, Mirhelen Mendes de Abreu², Elyne Montenegro Engstrom³

1. Departamento de Detecção Precoce e Apoio à Organização de Rede, Instituto Nacional de Câncer (Inca), Rio de Janeiro/RJ, Brasil. 2. Departamento de Reumatologia, Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Rio de Janeiro/RJ, Brasil. 3. Departamento de Ciências Sociais, Escola Nacional de Saúde Pública (Ensp), Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), Rio de Janeiro/RJ, Brasil.

Resumen

La toma de decisiones compartida es un proceso colaborativo que incluye preferencias individuales en la elaboración del plan de cuidados. Este estudio buscó examinar la manera en que este tipo de decisión es contemplado en las directrices terapéuticas para el cáncer del Sistema Único de Salud de Brasil, buscando, en los sitios electrónicos del Instituto Nacional del Cáncer y de la Comisión Nacional de Incorporación de Tecnologías, documentos que mencionaran la participación del paciente. Se analizaron 29 documentos y, entre ellos, diez abordaban la toma de decisiones compartida o ideas relacionadas. Estos textos abordaban la posibilidad de rastrear algunos tipos de cáncer y establecían criterios para la interrupción del tratamiento. Los resultados revelaron que aún hay grandes desafíos para promover la autonomía, el respeto por los valores individuales y la coparticipación en entornos clínicos.

Palabras clave: Protocolos clínicos. Tomada de decisões. Neoplasias. Medicina baseada em evidências. Bioética.

Resumo

Análise documental sobre decisão compartilhada nas diretrizes clínicas de câncer

A decisão compartilhada é processo colaborativo que inclui preferências individuais na elaboração do plano de cuidados. Este estudo examina como esse tipo de decisão é contemplado nas diretrizes terapêuticas para o câncer do Sistema Único de Saúde, buscando nos sites do Instituto Nacional de Câncer e da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias documentos que citassem a participação do paciente. Foram analisados 29 documentos e, dentre eles, dez abordavam decisão compartilhada ou ideias relacionadas. Esses textos tratavam da possibilidade de rastrear alguns tipos de câncer e estabeleciam critérios para a interrupção do tratamento. Os resultados revelaram que ainda há grandes desafios para promover a autonomia, o respeito a valores individuais e a parceria em ambientes clínicos.

Palavras-chave: Protocolos clínicos. Tomada de decisões. Neoplasias. Medicina baseada em evidências. Bioética.

Abstract

Shared decision-making in clinical cancer guidelines

Shared decision-making is a collaborative process that includes patient preferences in the care planning process. This study aimed to analyze how the shared decision-making is considered in the cancer guidelines of the Brazilian Unified Health System through a research of documents about patients' participation on the databases of the National Cancer Institute and National Commission for the Incorporation of Technologies. We analyzed 29 documents, and 10 of them presented an approach for shared decision-making or ideas related to the topic. These documents addressed the possibility of screening some types of cancer and established criteria for interrupting the treatment. The results show the great challenges that still exist to promote autonomy, and to respect individual values and partnership in clinical settings.

Keywords: Clinical protocols. Decision making. Neoplasms. Evidence-based medicine. Bioethics.

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

En busca de la mejor conducta para los individuos bajo sus cuidados, los profesionales de salud recurren a sus habilidades y experiencias y al conocimiento científico^{1,2}. En lo que respecta al proceso de toma de decisión, la literatura presenta tres modelos: el paternalista, el de decisión informada y el de decisión compartida.

En el paternalismo, con base en la premisa de no causar daños, el profesional aconseja al individuo y decide por la conducta que considera más apropiada³. En este enfoque —el más habitual—, el médico indica la intervención que se debe llevar a cabo, y el paciente la acepta pasivamente. No existe una deliberación conjunta, y la opinión del usuario no es debidamente considerada⁴. En el segundo modelo, de decisión informada, se explica al individuo su situación, pero no necesariamente se le incluye en el proceso deliberativo⁵.

A su vez, el tercer enfoque, de decisión compartida, tiene como objetivo romper la asimetría de poder con el fin de garantizar que se respeten las preferencias individuales. Este modelo propone que la relación de cuidado sea colaborativa y consensuada, con una mayor participación del paciente³. La toma de decisión compartida recomienda la participación activa del profesional y del paciente, y puede implicar aun a otros actores de la red familiar y social⁶. Este modelo implica acuerdo entre las partes, que deciden juntas la mejor opción, teniendo en cuenta tanto los factores científicos como los valores individuales⁷.

La participación del paciente se basa en métodos clínicos centrados en la persona ideados en los años 1980 y fortalecidos en la década de 1990, cuando la toma de decisión compartida se describe por primera vez⁸. La propuesta busca contrarrestar el modelo hegemónico biomédico valorando la autonomía del individuo, reconociendo su participación como esencial para elaborar el plan de cuidado. El objetivo es garantizar que se respeten valores y preferencias, más allá del consentimiento informado, incluidos principios más amplios, como autonomía, igualdad de poder en la relación clínica y control sobre decisiones que afectan el bienestar^{4,5}.

En Brasil, los Protocolos Clínicos y Directrices Terapéuticas (PCDT) respaldan la toma de decisión con base en las principales evidencias disponibles, señalando la acción más indicada segundo su eficacia, seguridad y costo⁹. La Ley 12.401/2011¹⁰ dispone sobre la incorporación de tecnología en el Sistema Único de Salud (SUS) y determina el uso de los PCDT para estandarizar conductas.

La medicina basada en evidencias emplea métodos probabilísticos para indicar la intervención

más adecuada en cada situación, analizando pros y contras. Las preferencias individuales, sin embargo, varían según las experiencias previas, los valores, los miedos y las creencias¹¹. Para combinar el conocimiento científico con las especificidades de cada persona, la toma de decisiones compartida busca incluir al paciente en la deliberación clínica, para lograr la opción más apropiada a su contexto de vida¹².

En enfermedades como el cáncer, que afectan directamente el estilo de vida, este enfoque es especialmente relevante, una vez que diferentes opciones influyen en el bienestar físico y psicológico de forma distinta. En el 2019, se estima que hubo más de 600 mil nuevos casos de cáncer en Brasil, y la tendencia es que este número crezca, dado el envejecimiento poblacional acarreado por el incremento de la expectativa de vida¹³.

Reconociendo la magnitud de este problema de salud, este estudio analiza cómo documentos que orientan la práctica médica consideran la necesidad de incorporar las preferencias del paciente en la toma de decisiones. Más específicamente, se analiza la manera en que los PCDT relacionados con el cáncer en el SUS abordan la toma de decisiones compartida.

Método

Se realizó un análisis documental¹⁴ de PCDT relacionados con el cáncer en los sitios electrónicos de la Comisión Nacional de Incorporación de Tecnologías en el SUS (Conitec) y del Instituto Nacional de Cáncer (Inca). La página de la Conitec fue elegida por ser la institución responsable de recibir y evaluar las directrices y los protocolos que se deben incorporar al SUS¹⁵. A su vez, el Inca fue elegido por ser el órgano del Ministerio de la Salud (MS) especializado en la enfermedad, teniendo aun la atribución de contribuir para el desarrollo y para la conducción de protocolos y directrices sobre el tema¹⁶.

Se incluyeron en el estudio todos los documentos encontrados cuya finalidad era orientar la conducta de los profesionales en cualquier etapa del cuidado relacionado con el cáncer. La última búsqueda se realizó en abril del 2019, sin delimitación temporal como filtro, dada la intención de captar el mayor número posible de datos. Además, la principal base utilizada (Conitec) fue creada recientemente, en el 2011, de modo que no habría el riesgo de exceso de textos para análisis. Se seleccionaron todos los protocolos y directrices relativos al cáncer disponibles en el repositorio de la Conitec, mientras

que en el sitio web del Inca fue necesario evaluar de manera minuciosa la finalidad de cada documento.

Para recopilar los datos, se aplicó a cada documento una ficha de extracción con la información siguiente: año, fuente, características y si el texto considera o no la toma de decisión compartida. Para el análisis, se evaluaron los siguientes atributos: presencia de orientaciones/indicaciones sobre la decisión compartida; atención a preferencias, valores, voluntades u opiniones del paciente en el momento de la decisión clínica; y respeto a la decisión del individuo de mantener o suspender cualquier acción en salud^{17,18}.

Los documentos seleccionados fueron comparados con el modelo descrito por Elwyn y colaboradores¹⁹ en el 2012 y actualizado en el 2017²⁰, el más usado por la literatura actualmente. Los autores proponen tres etapas para implementar las acciones de los profesionales, aquí traducidas libremente como “hablar sobre la elección” (*choice talk*), “hablar sobre las opciones” (*option talk*) y “hablar sobre las decisiones” (*decision talk*). La primera etapa, hablar sobre la elección, comprende el trabajo conjunto entre el profesional y el paciente, aclarando las opciones de cuidado y los resultados esperados. Durante la segunda etapa, hablar sobre las opciones, se discuten las alternativas y se evidencian los principales riesgos y beneficios de cada opción, comparando los posibles desenlaces de acuerdo con los riesgos correspondientes. Por fin, durante la tercera etapa, hablar sobre las decisiones, se aclaran las preferencias de acuerdo con las opciones presentadas y se indica la decisión más apropiada.

En este estudio, los documentos se leyeron en su totalidad y fueron analizados por un primer evaluador siguiendo las etapas de la investigación

documental¹⁴: apreciación de contexto, fuente de los datos, naturaleza del texto, intereses y conceptos clave relacionados con la decisión compartida. Las dudas relativas a la presencia o no de algunos atributos se resolvieron por consenso, tras el examen del documento por un segundo evaluador.

Los documentos que tras la evaluación se consideraron pertinentes siguieron para un segundo análisis, con lectura individual por dos evaluadores y posterior categorización basada en el modelo conceptual adoptado. En esta etapa, los documentos fueron discutidos por los evaluadores hasta que se llegara a un consenso. La subjetividad inherente a la mirada de los evaluadores se resalta como limitación de este estudio. Sin embargo, se considera que con la estandarización y descripción de los criterios se minimiza esta tendencia.

Resultados

Se encontraron 30 documentos en las bases referenciadas. Uno de ellos fue excluido por presentar solamente posología medicamentosa, con lo que restaron 29 documentos en conformidad con los criterios de inclusión, 24 provenientes de la Conitec y cinco del Inca. En cuanto a la temática, 24 abordaron el diagnóstico o tratamiento y cinco la detección precoz.

Las características de cada uno de los 29 documentos se detallan en el Cuadro 1. La fecha de publicación varió del 2012 al 2019, con un mayor volumen en el 2014. De los textos analizados, 23 aportan recomendaciones dirigidas a adultos, y seis a niños y adolescentes (en esta categoría se consideran los individuos menores de 19 años). En cuanto al tipo de tumor, nueve se refieren al cáncer hematológico y los demás al cáncer en órganos específicos.

Cuadro 1. Características, año y enfoque de la toma de decisiones compartida en protocolos clínicos y directrices terapéuticas del Ministerio de la Salud (Brasil, 2019)

Identificación	Tipo de directriz	Foco de la directriz	Decisión compartida
Orden Ministerial MS 602/2012. Aprueba las directrices diagnósticas y terapéuticas del cáncer de hígado en el adulto ²¹ .	Diagnóstico y tratamiento	Adulto	No
Orden Ministerial MS 599/2012. Aprueba las directrices diagnósticas y terapéuticas del tumor cerebral en el adulto ²² .	Diagnóstico y tratamiento	Adulto	Sí
Orden Ministerial MS 114/2012. Aprueba las directrices diagnósticas y terapéuticas: tratamiento de la leucemia mieloide crónica de niño y adolescente con mesilato de imatinib ²³ .	Diagnóstico y tratamiento	Niño y adolescente	No
Orden Ministerial MS 115/2012. Aprueba las directrices diagnósticas y terapéuticas: tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda cromosoma Filadelfia positivo de niño y adolescente con mesilato de imatinib ²⁴ .	Diagnóstico y tratamiento	Niño y adolescente	No

continúa...

Cuadro 1. Continuación

Identificación	Tipo de directriz	Foco de la directriz	Decisión compartida
Orden Ministerial MS 312/2013. Aprueba el protocolo de tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda cromosoma Filadelfia positivo de adulto con mesilato de imatinib ²⁵ .	Tratamiento	Adulto	No
Orden Ministerial MS 357/2013. Aprueba las directrices diagnósticas y terapéuticas del melanoma maligno cutáneo ²⁶ .	Diagnóstico y tratamiento	Adulto	No
Orden Ministerial MS 1.219/2013. Aprueba el protocolo clínico y las directrices terapéuticas de la leucemia mieloide crónica del adulto ²⁷ .	Diagnóstico y tratamiento	Adulto	No
Orden Ministerial MS 1.440/2014. Aprueba las directrices diagnósticas y terapéuticas del carcinoma de células renales ²⁸ .	Diagnóstico y tratamiento	Adulto	No
Orden Ministerial MS 1.439/2014. Aprueba las directrices diagnósticas y terapéuticas del carcinoma de esófago ²⁹ .	Diagnóstico y tratamiento	Adulto	Sí
Orden Ministerial MS 958/2014. Aprueba las directrices diagnósticas y terapéuticas del cáncer de colon y recto ³⁰ .	Diagnóstico y tratamiento	Adulto	No
Orden Ministerial MS 957/2014. Aprueba las directrices diagnósticas y terapéuticas del cáncer de pulmón ³¹ .	Diagnóstico y tratamiento	Adulto	Sí
Orden Ministerial MS 705/2014. Aprueba las directrices diagnósticas y terapéuticas de la leucemia mieloide aguda del adulto ³² .	Diagnóstico y tratamiento	Adulto	No
Orden Ministerial MS 840/2014. Aprueba las directrices diagnósticas y terapéuticas de la leucemia mieloide aguda de niños y adolescentes ³³ .	Diagnóstico y tratamiento	Niño y adolescente	No
Diagnóstico precoz del cáncer en el niño y en el adolescente; 2014 ³⁴ .	Detección precoz	Niño y adolescente	No
Orden Ministerial MS 956/2014. Aprueba el protocolo clínico y directrices terapéuticas del linfoma difuso de grandes células B ³⁵ .	Diagnóstico y tratamiento	Adulto	No
Orden Ministerial MS 7/2014. Aprueba el protocolo clínico y directrices terapéuticas del carcinoma diferenciado de tiroides ³⁶ .	Diagnóstico y tratamiento	Adulto	No
Orden Ministerial MS 1.051/2014. Aprueba las directrices diagnósticas y terapéuticas del linfoma folicular ³⁷ .	Diagnóstico y tratamiento	Adulto	Sí
Orden Ministerial MS 494/2014. Aprueba el protocolo clínico y directrices terapéuticas del tumor del estroma gastrointestinal ³⁸ .	Diagnóstico y tratamiento	Adulto	No
Orden Ministerial MS 516/2015. Aprueba las directrices diagnósticas y terapéuticas del cáncer de cabeza y cuello ³⁹ .	Diagnóstico y tratamiento	Adulto	Sí
Orden Ministerial MS 708/2015. Aprueba las directrices diagnósticas y terapéuticas del mieloma múltiple ⁴⁰ .	Diagnóstico y tratamiento	Adulto	No
Directrices para la detección precoz del cáncer de mama en Brasil; 2015 ⁴¹ .	Detección precoz	Adulto	Sí
Nota técnica conjunta MS/Inca 1/2015. Posicionamiento del Ministerio de la Salud acerca de la integralidad de la salud de los hombres en el contexto del Noviembre Azul ⁴² .	Detección precoz	Adulto	Sí
Directrices brasileñas para el rastreo del cáncer del cuello del útero; 2016 ⁴³ .	Detección precoz	Adulto	Sí
Orden Ministerial MS 498/2016. Aprueba las directrices diagnósticas y terapéuticas del adenocarcinoma de próstata ⁴⁴ .	Diagnóstico y tratamiento	Adulto	Sí
Protocolo de diagnóstico precoz del cáncer pediátrico; 2017 ⁴⁵ .	Detección precoz y diagnóstico	Niño y adolescente	No
Orden Ministerial conjunta de la Secretaría de Atención a la Salud (SAS) y Secretaría de Ciencia, Tecnología e Insumos Estratégicos (SCTIE) 6/2018. Aprueba el protocolo clínico y las directrices terapéuticas del hemangioma infantil ⁴⁶ .	Diagnóstico y tratamiento	Adulto	No

continúa...

Cuadro 1. Continuación

Identificación	Tipo de directriz	Foco de la directriz	Decisión compartida
Orden Ministerial conjunta SAS/SCTIE 3/2018. Aprueba las directrices diagnósticas y terapéuticas del adenocarcinoma de estómago ⁴⁷ .	Diagnóstico y tratamiento	Adulto	Sí
Orden Ministerial conjunta SAS/SCTIE 19/2018. Aprueba las directrices diagnósticas y terapéuticas del carcinoma de mama ⁴⁸ .	Diagnóstico y tratamiento	Adulto	No
Orden Ministerial conjunta SAS/SCTIE 1/2019. Aprueba las directrices diagnósticas y terapéuticas de neoplasia maligna epitelial de ovario ⁴⁹ .	Diagnóstico y tratamiento	Adulto	No

La mayoría de los protocolos y directrices está organizada en tópicos que se repiten entre los documentos. Entre los tópicos, aquel sobre información y responsabilidad presenta texto estándar, resaltando la importancia de informar potenciales riesgos, beneficios y efectos adversos de las intervenciones. Sin embargo, el texto no resalta la necesidad de considerar la opinión del paciente durante la toma de decisión.

Seis documentos^{23-25,27,38,46} también contienen el tópico “consentimiento informado”, que exige la firma del paciente o del responsable legal declarando conocimiento de las consecuencias del uso de quimioterápicos. Este término forma parte del proceso burocrático para la dispensación del medicamento, y por sí solo no estimula la participación del individuo en la elección del tratamiento.

Solo diez documentos^{22,29,31,37,39,41-44,47} abordan el tema de la toma de decisiones compartida, y todos aportan recomendaciones para adultos (sus características y la comparación con el modelo adoptado se describen en el Cuadro 2). Cuatro se refieren a cánceres pasibles de detección precoz en adultos (mama, próstata y cuello del útero) y resaltan la necesidad de discutir los riesgos de los exámenes

rutinarios (rastreo) antes de la toma de decisión⁴¹⁻⁴⁴. Los demás se refieren al diagnóstico y tratamiento de tumores específicos, dos sobre el sistema digestivo (estómago⁴⁷ y esófago²⁹), por ejemplo, y otros sobre tumor cerebral²², pulmón³¹, linfoma folicular³⁷ y cabeza y cuello³⁹.

Otro punto destacado por tres de estos documentos fue la limitación de la evidencia científica con relación al ámbito individual, recomendando adecuar las intervenciones a los valores y particularidades de cada persona^{41,43,47}. Las preferencias individuales fueron valoradas en directrices que presentaron opciones de tratamiento para cánceres en estadios iniciales o asintomáticos^{37,44} y abordaron la interrupción del tratamiento, valorando la manifestación voluntaria del individuo^{22,31}. Sin embargo, solo un texto, sobre detección precoz del cáncer de mama, presentó el concepto de decisión compartida⁴¹.

En la comparación con el modelo teórico adoptado²⁰, se observó que solo dos directrices se mostraron en conformidad con las tres etapas. Las ideas relativas a la tercera etapa (hablar sobre las decisiones) fueron las más frecuentes, mientras que la primera (hablar sobre la elección) fue la menos abordada.

Cuadro 2. Protocolos clínicos y directrices terapéuticas que abordaron la toma de decisiones compartida y comparación con el modelo teórico

Identificación	Características del texto respecto a la decisión compartida	Conformidad con el modelo conceptual de decisión compartida
Orden Ministerial MS 599/2012. Aprueba las directrices diagnósticas y terapéuticas del tumor cerebral en adultos ²² .	Recomienda considerar las preferencias del enfermo en la elección del tratamiento. Señala la manifestación voluntaria, tras la información de los riesgos y beneficios, como un criterio para interrumpir el tratamiento.	Conformidad parcial con la primera y segunda etapas (hablar sobre la elección y hablar sobre las opciones) al incentivar la deliberación entre las partes.
Orden Ministerial MS 1.439/2014. Aprueba las directrices diagnósticas y terapéuticas del carcinoma de esófago ²⁹ .	Para definir la técnica quirúrgica más apropiada, recomienda considerar las preferencias del paciente, una vez que este haya sido debidamente informado sobre los resultados y las consecuencias del procedimiento.	Conformidad con la segunda y tercera etapas (hablar sobre las opciones y hablar sobre las decisiones).

continúa...

Cuadro 2. Continuación

Identificación	Características del texto respecto a la decisión compartida	Conformidad con el modelo conceptual de decisión compartida
Orden Ministerial MS 957/2014. Aprueba las directrices diagnósticas y terapéuticas del cáncer de pulmón ³¹ .	Destaca la importancia de considerar las preferencias del paciente para la elección del tratamiento y recomienda la toma de decisiones compartida, con la participación activa del enfermo. Aborda la interrupción del tratamiento por opción del individuo, una vez que este haya sido informado de los riesgos y beneficios de la decisión.	Conformidad con las tres etapas.
Orden Ministerial MS 1.051/2014. Aprueba las directrices diagnósticas y terapéuticas del linfoma folicular ³⁷ .	Presenta opciones para el tratamiento, entre las cuales la espera vigilante, que se aplica a individuos asintomáticos. Para este tratamiento, refiere la necesidad de compartir la decisión entre médico, enfermo y familia.	Conformidad con la tercera etapa (hablar sobre las decisiones).
Orden Ministerial MS 516/2015. Aprueba las directrices diagnósticas y terapéuticas del cáncer de cabeza y cuello ³⁹ .	Considera las preferencias del enfermo en la elección del tratamiento del cáncer de laringe. Para cánceres con más de una opción terapéutica, recomienda considerar, además de las condiciones clínicas, las preferencias individuales. Se limita a un tipo de cáncer del complejo anatómico abordado por el documento.	Conformidad parcial con la tercera etapa, sin destacar la consideración de los riesgos y beneficios de las intervenciones.
Directrices para la detección precoz del cáncer de mama no Brasil; 2015 ⁴¹ .	Para evidencias de nivel moderado o bajo, recomienda la toma de decisiones compartida, presentando y valorando el concepto. Incluye la recomendación favorable al rastreo del cáncer de mama en determinadas franjas etarias y la necesidad de considerar preferencias y valores individuales.	Presenta el concepto, pero no describe ningún modelo. Conformidad con las tres etapas (hablar sobre la elección, hablar sobre las opciones y hablar sobre las decisiones).
Nota técnica conjunta MS/Inca 1/2015. Posicionamiento del Ministerio de la Salud acerca de la integralidad de la salud de los hombres en el contexto del Noviembre Azul ⁴² .	Contraíndica el rastreo del cáncer de próstata, considerando que hombres que demanden este examen deben conocer riesgos y beneficios. La decisión debe ser compartida con el profesional de salud.	Conformidad con la segunda y tercera etapas (hablar sobre las opciones y hablar sobre las decisiones).
Directrices brasileñas para el rastreo del cáncer del cuello del útero; 2016 ⁴³ .	Presenta los límites de las recomendaciones genéricas, proponiendo que se debe considerar características y valores individuales del paciente y la experiencia del profesional. Pondera las recomendaciones de acuerdo con el nivel de certeza de la evidencia.	Conformidad con la tercera etapa (hablar sobre las decisiones).
Orden Ministerial MS 498/2016. Aprueba las directrices diagnósticas y terapéuticas del adenocarcinoma de próstata ⁴⁴ .	Presenta los límites del rastreo y resalta la importancia de informar los riesgos y beneficios para la toma de decisión en cuanto a este procedimiento y de considerar la opinión del paciente, discutiendo opciones terapéuticas para tumores de bajo riesgo.	Conformidad con la segunda y tercera etapas (hablar sobre las opciones y hablar sobre las decisiones).
Orden Ministerial conjunta SAS/SCTIE 3/2018. Aprueba las directrices diagnósticas y terapéuticas del adenocarcinoma de estómago ⁴⁷ .	Resalta que para elegir el tratamiento es necesario considerar, además de otros factores, las preferencias del paciente, señalando limitaciones de las evidencias científicas para establecer un método estándar.	Conformidad parcial con la tercera etapa (hablar sobre las decisiones).

Discusión

Los resultados demuestran que protocolos y directrices clínicas para diagnóstico y tratamiento del cáncer en Brasil reconocen la importancia de comunicar los riesgos de las intervenciones, pero

poco se profundizan en la necesidad de incorporar valores individuales en la toma de decisión. Cuando aparece, esta preocupación se expresa tímidamente, en textos estandarizados, que señalan riesgos procedimentales específicos y resaltan las condiciones de responsabilidad.

Estas condiciones son herramientas burocráticas, que dan respaldo legal al profesional, pero no estimulan o facilitan necesariamente la interacción con el paciente. La literatura considera estos documentos imprescindibles a la toma de decisión informada en salud⁸, pero tal modelo se basa solamente en la transmisión de información, lo que puede generar ansiedad en el paciente al colocar sobre él toda la responsabilidad⁵.

Fundamentados en la premisa ética de la participación de los individuos, estudios recientes revelan que el enfoque compartido mejora la relación interpersonal, disminuye las probabilidades de litigio por negligencia médica y reduce los costos financieros tanto para el paciente como para el sistema de salud. Con la discusión de pros y contras, la decisión tiende a ser moderada, evitando exámenes y tratamientos con efectos colaterales más graves y poco beneficio para el paciente⁵⁰⁻⁵².

Este punto es especialmente relevante cuando se trata de cánceres indolentes, cuyo rastreo o tratamiento pueden causar daños emocionales y físicos sin aportar beneficio real. Esta preocupación se expresa en directrices, pues la aplicación de exámenes en individuos asintomáticos puede causar daños que impactan directamente la calidad de vida^{53,54}. Los principales maleficios son resultados falsos positivos y falsos negativos, que llevan a más exámenes y terapias innecesarias, y el sobrediagnóstico y sobretratamiento, que se refieren a la identificación e intervención en cánceres que no evolucionaron a punto de amenazar la vida de la persona⁵³.

Algunos documentos recomiendan ponderar la decisión con el paciente antes de iniciar el tratamiento de cánceres asintomáticos y de bajo riesgo^{37,44}. Esta orientación también figura en los criterios para interrumpir la terapéutica en curso de cánceres en adultos con altas tasas de mortalidad, como pulmonar y cerebral^{13,31}.

Pocos documentos, sin embargo, se refieren a la limitación de evidencias científicas para estandarizar recomendaciones. El conocimiento científico, resultante de estudios bien proyectados, es sin duda uno de los factores que se deben tener en cuenta en el complejo proceso de toma de decisión, pero en el cotidiano de la clínica influyen también cuestiones individuales. Dependiendo del contexto en que están insertadas, incluso cuando se enfrentan con la misma información, las elecciones que hacen las personas pueden ser totalmente distintas⁴.

Se observa el descompás entre las directrices y el modelo conceptual de decisión compartida en lo que respecta a la valoración de preferencias

y valores individuales. Elwyn y colaboradores²⁰, como se ha visto, presentan puntos claves para incluir el paciente en la toma de decisión, con transición fluida entre tres etapas. Sin embargo, los documentos investigados hacen hincapié en la discusión de los riesgos y beneficios de las intervenciones y la decisión en sí, con poco foco en hablar sobre la elección y en trabajo compartido. Solo dos textos se mostraron en conformidad con las tres etapas, y la primera de estas (hablar sobre la elección) fue la menos presente.

Aunque sea menos reconocida por los documentos, la primera etapa tiene la importante intención de disminuir la disparidad de conocimiento en la relación clínica al proponer una amplia discusión con el fin de conocer lo que el paciente valora respecto a su salud²⁰. El resultado de la investigación, por tanto, demuestra la negligencia estructural de las expectativas y valores del individuo en la definición de los desenlaces clínicos.

A su vez, las ideas relativas a hablar sobre las decisiones (tercera etapa) fueron las más presentes en los documentos, que reconocen la necesidad de definir intervenciones y tratamientos cuando haya más de una opción viable. Sin embargo, esta etapa, de forma aislada, no satisface la compleja tarea de incorporar al usuario en el proceso de decisión, una vez que cuando se negligencia la coparticipación y la comprensión de aquello que es importante para el paciente, el resultado es un plan de cuidado discordante con el contexto de vida¹⁹.

La relación clínica debe basarse en confianza, sincronía y coparticipación entre los involucrados, que juntos buscan entender el problema y pensar soluciones. En este proceso, es esencial que el profesional conozca al paciente, teniendo en cuenta los múltiples aspectos que afectan su percepción sobre la salud, como la historia de vida y la influencia del círculo social y familiar⁵⁵.

La expresión “decisión compartida” —de uso relativamente reciente en Brasil— fue mencionada por un solo documento, que, aunque la haya definido, no aporta orientaciones para colocarla en práctica⁴¹. Estudios refieren que, en este tipo de decisión, es necesario que el profesional emplee habilidades relacionales y se muestre disponible para conocer deseos y preferencias del paciente^{56,57}, cambiando mentalmente su papel, de decisor a coparticipante¹⁷. Sin embargo, ninguna de las directrices analizadas demuestra como incluir al individuo en la toma de decisión.

En Brasil, la valoración de la autonomía se describe en políticas nacionales, como las de

humanización⁵⁸, promoción de la salud, atención básica e, incluso, hasta en la de prevención y control del cáncer, de forma más discreta⁵⁹. Este enfoque, sin embargo, estuvo ausente en la mayoría de los documentos aquí analizados, que estandarizan la conducta para el cuidado de pacientes con cáncer en el SUS.

Autores que señalan la toma de decisiones compartida como aún poco explorada en Brasil identifican como dificultades la resistencia de los profesionales de salud y el poco incentivo para la incorporación de esta práctica^{52,60}. Por otra parte, estudios que presentan acciones ya consolidadas en otros países atribuyen el éxito a leyes y políticas que fomentan la participación del paciente⁶¹. Por lo tanto, además de la construcción individual de la autonomía, se requieren condiciones sociales favorables, como el acceso a la información, leyes democráticas, políticas públicas y cultura de participación activa^{61,62}.

Consideraciones finales

El estudio trató de averiguar la manera en que la toma de decisión compartida es abordada

en los protocolos y directrices sobre cáncer en Brasil. Sin embargo, se verificó que estos documentos, en su mayoría, reflejan prácticas paternalistas en que el médico asume el papel de único decisor, sin tener en cuenta las creencias y valores del paciente al planear el cuidado. Las pocas menciones a la decisión compartida se restringieron a la práctica del rastreo —debido a sus riesgos—, al tratamiento de cánceres indolentes y a la interrupción del tratamiento en curso.

Por lo tanto, se recomienda a futuras investigaciones ampliar el debate sobre la participación del individuo en las decisiones que lo afectan, puesto que este compromiso es una premisa ética que, si se cumple, puede mejorar la adherencia al cuidado y aumentar la satisfacción hacia los servicios de salud. Además de eso, es necesario romper con el modelo paternalista de cuidado, que desconsidera expectativas y preferencias individuales y descuida el estímulo a la coparticipación médico-paciente. Para que se desarrolle un cambio cultural como este, los documentos que orientan la conducta de los profesionales deben llamar la atención hacia la necesidad de participación activa del individuo en todas las etapas del cuidado.

Referencias

1. Graham R, Mancher M, Wolman DM, Greenfield S, Steinberg E, editores. *Clinical practice guidelines we can trust* [Internet]. Washington: National Academies Press; 2011 [acceso 24 maio 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2USsGO3>
2. Armendane GD. Por um cuidado respeitoso. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2018 [acceso 27 jun 2018];26(3):343-9. DOI: 10.1590/1983-80422018263253
3. Veatch RM. Models for ethical medicine in a revolutionary age: what physician-patient roles foster the most ethical relationship? *Hastings Cent Rep* [Internet]. 1972 [acceso 27 jun 2018];2(3):5-7. Disponível: <https://bit.ly/3bKq37K>
4. McCormack J, Elwyn G. Shared decision is the only outcome that matters when it comes to evaluating evidence-based practice. *BMJ Evid Based Med* [Internet]. 2018 [acceso 17 jan 2018];23(4):137-9. DOI: 10.1136/bmjebm-2018-110922
5. Sandman L, Munthe C. Shared decision-making and patient autonomy. *Theor Med Bioeth* [Internet]. 2009 [acceso 18 ago 2019];30(4):289-310. DOI: 10.1007/s11017-009-9114-4
6. Wang YY. Patient-centered medicine: transforming the clinical method: second edition. *Int J Integr Care* [Internet]. 2005 [acceso 24 maio 2018];5:e20. Disponível: <https://bit.ly/34firaV>
7. Durand MA, Song J, Yen RW, Sepucha K, Politi MC, Dhage S et al. Adapting the breast cancer surgery decision quality instrument for lower socioeconomic status: improving readability, acceptability, and relevance. *MDM Policy Pract* [Internet]. 2018 [acceso 21 jan 2018];3(2). DOI: 10.1177/2381468318811839
8. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med* [Internet]. 1997 [acceso 17 jan 2018];44(5):681-92. DOI: 10.1016/S0277-9536(96)00221-3
9. Souza KAO, Souza LEPE. Incorporação de tecnologias no Sistema Único de Saúde: as racionalidades do processo de decisão da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde. *Saúde Debate* [Internet]. 2018 [acceso 28 jan 2018];42(n esp 2):48-60. DOI: 10.1590/0103-11042018s204
10. Brasil. Lei nº 12.401, de 28 de abril de 2011. Altera a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a assistência terapêutica e a incorporação de tecnologia em saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, 29 abr 2011 [acceso 19 ago 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2wKLSUZ>

11. Elwyn G, Burstin H, Barry MJ, Corry MP, Durand MA, Lessler D, Saigal C. A proposal for the development of national certification standards for patient decision aids in the US. *Health Policy* [Internet]. 2018 [acesso 17 jan 2018];122(7):703-6. DOI: 10.1016/j.healthpol.2018.04.010
12. Merchant FM, Dickert NW Jr, Howard DH. Mandatory shared decision making by the Centers for Medicare & Medicaid Services for cardiovascular procedures and other tests. *Jama* [Internet]. 2018 [acesso 9 jan 2020];320(7):641-2. DOI: 10.1001/jama.2018.6617
13. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro: Inca; 2018 [acesso 23 ago 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2X4ReG6>
14. Sá-Silva JR, Almeida CD, Guindani JF. Pesquisa documental: pistas teóricas e metodológicas. *RBHCS* [Internet]. 2009 [acesso 23 ago 2018];1(1). Disponível: <https://bit.ly/3dHkbOe>
15. Protocolos e diretrizes. Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde [Internet]. 7 mar 2016 [acesso 16 ago 2019]. Disponível: <https://bit.ly/3bLvTWc>
16. Publicações. Instituto Nacional de Câncer [Internet]. 2019 [acesso 16 ago 2019]. Disponível: <https://bit.ly/3aE7fXv>
17. Steffensen KD, Vinter M, Crüger D, Dankl K, Coulter A, Stuart B, Berry LL. Lessons in integrating shared decision-making into cancer care. *J Oncol Pract* [Internet]. 2018 [acesso 16 ago 2019];14(4):229-36. DOI: 10.1200/JOP.18.00019
18. Hargraves I, LeBlanc A, Shah ND, Montori VM. Shared decision making: the need for patient-clinician conversation, not just information. *Health Aff* [Internet]. 2016 [acesso 2 abr 2020];35(4):627-9. DOI: 10.1377/hlthaff.2015.1354
19. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med* [Internet]. 2012 [acesso 8 ago 2018];27(10):1361-7. DOI: 10.1007/s11606-012-2077-6
20. Elwyn G, Durand MA, Song J, Aarts J, Barr PJ, Berger Z et al. A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process. *BMJ* [Internet]. 2017 [acesso 8 ago 2018];359:j4891. DOI: 10.1136/bmj.j4891
21. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria MS nº 602, de 26 de junho de 2012. Aprova as diretrizes diagnósticas e terapêuticas do câncer de fígado no adulto. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, 28 jun 2012 [acesso 24 maio 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2UCz8ts>
22. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria MS nº 599, de 26 de junho de 2012. Aprova as diretrizes diagnósticas e terapêuticas do tumor cerebral no adulto. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, 28 jun 2012 [acesso 26 maio 2018]. Disponível: <https://bit.ly/3bWaQRd>
23. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria MS nº 114, de 10 de fevereiro de 2012. Aprova as diretrizes diagnósticas e terapêuticas: tratamento da leucemia mieloide crônica de criança e adolescente com mesilato de imatinibe. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, 17 fev 2012 [acesso 24 maio 2018]. Disponível: <https://bit.ly/3aCRH6d>
24. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria MS nº 115, de 10 de fevereiro de 2012. Aprova as diretrizes diagnósticas e terapêuticas: tratamento da leucemia linfoblástica aguda cromossoma Philadelphia positivo de criança e adolescente com mesilato de imatinibe. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, 17 fev 2012 [acesso 24 maio 2018]. Disponível: <https://bit.ly/3dMSunl>
25. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria MS nº 312, de 27 de março de 2013. Aprova o protocolo de tratamento da leucemia linfoblástica aguda cromossoma Philadelphia positivo de adulto com mesilato de imatinibe. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, 28 mar 2013 [acesso 7 jan 2020]. Disponível: <https://bit.ly/2UA8oKO>
26. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria MS nº 357, de 8 de abril de 2013. Aprova as diretrizes diagnósticas e terapêuticas do melanoma maligno cutâneo. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, 9 abr 2013 [acesso 24 maio 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2UWfxbx>
27. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria MS nº 1.219, de 4 de novembro de 2013. Aprova o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da leucemia mieloide crônica do adulto. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, 5 nov 2013 [acesso 18 ago 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2xJQUSq>
28. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria MS nº 1.440, de 16 de dezembro de 2014. Aprova as diretrizes diagnósticas e terapêuticas do carcinoma de células renais. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, 17 dez 2014 [acesso 18 ago 2019]. Disponível: <https://bit.ly/3dOfG4B>
29. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria MS nº 1.439, de 16 de dezembro de 2014. Aprova as diretrizes diagnósticas e terapêuticas do carcinoma de esôfago. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, 17 dez 2014 [acesso 18 ago 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2wYl2bD>
30. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria MS nº 958, de 26 de setembro de 2014. Aprova as diretrizes diagnósticas e terapêuticas do câncer de cólon e reto. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, 29 set 2014 [acesso 18 ago 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2xH6caQ>
31. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria MS nº 957, de 26 de setembro de 2014. Aprova as diretrizes diagnósticas e terapêuticas do câncer de pulmão. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, 29 set 2014 [acesso 19 ago 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2xl7ORH>
32. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria MS nº 705, de 12 de agosto de 2014. Aprova as diretrizes diagnósticas e terapêuticas da leucemia mieloide aguda do adulto. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, 13 ago 2014 [acesso 19 ago 2019]. Disponível: <https://bit.ly/3bQLJzb>
33. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria MS nº 840, de 8 de setembro de 2014. Aprova as diretrizes diagnósticas e terapêuticas da leucemia mieloide aguda de crianças e adolescentes. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, 10 set 2014 [acesso 19 ago 2019]. Disponível: <https://bit.ly/39yFIFL>

34. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Instituto Ronald McDonald. Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente [Internet]. 2ª ed. rev. ampl. Rio de Janeiro: Inca; 2014 [acesso 24 maio 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2UWt123>
35. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria MS nº 956, de 26 de setembro de 2014. Aprova o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas do linfoma difuso de grandes células B. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 29 set 2014 [acesso 18 ago 2019]. Disponível: <https://bit.ly/3dQHixp>
36. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria MS nº 7, de 3 de janeiro de 2014. Aprova o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas do carcinoma diferenciado da tireoide. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 7 jan 2014 [acesso 18 ago 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2UWtn8T>
37. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria MS nº 1.051, de 10 de outubro de 2014. Aprova as diretrizes diagnósticas e terapêuticas do linfoma folicular. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 10 out 2014 [acesso 18 ago 2019]. Disponível: <https://bit.ly/39B65Lg>
38. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria MS nº 494, de 18 de junho de 2014. Aprova o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas do tumor do estroma gastrointestinal. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 20 jun 2014 [acesso 18 ago 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2UYtPmW>
39. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria MS nº 516, de 17 de junho de 2015. Aprova as diretrizes diagnósticas e terapêuticas do câncer de cabeça e pescoço. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 18 jun 2015 [acesso 18 ago 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2xloMPT>
40. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria MS nº 708, de 6 de agosto de 2015. Aprova as diretrizes diagnósticas e terapêuticas do mieloma múltiplo. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 7 ago 2015 [acesso 18 ago 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2UUIrZA>
41. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Diretrizes para a detecção precoce do câncer de mama no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro: Inca; 2015 [acesso 18 ago 2019]. Disponível: <https://bit.ly/3bPqKMP>
42. Brasil. Ministério da Saúde, Instituto Nacional de Câncer. Nota técnica conjunta nº 1/2015. Posicionamento do Ministério da Saúde acerca da integralidade da saúde dos homens no contexto do Novembro Azul [Internet]. 26 jun 2015 [acesso 18 maio 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2wWrQYx>
43. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Diretrizes brasileiras para o rastreamento do câncer do colo do útero [Internet]. 2ª ed. rev. ampl. atual. Rio de Janeiro: Inca; 2016 [acesso 18 ago 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2JxHOv1>
44. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria MS nº 498, de 11 de maio de 2016. Aprova as diretrizes diagnósticas e terapêuticas do adenocarcinoma de próstata. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 12 maio 2016 [acesso 18 ago 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2w6D1xh>
45. Brasil. Ministério da Saúde. Protocolo de diagnóstico precoce do câncer pediátrico [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2017 [acesso 18 ago 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2wLct0l>
46. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Portaria Conjunta SAS/SCTIE nº 6, de 23 de fevereiro de 2018. Aprova o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas do hemangioma infantil. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 1º mar 2018 [acesso 18 ago 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2R5glVz>
47. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Portaria Conjunta SAS/SCTIE nº 3, de 15 de janeiro de 2018. Aprova as diretrizes diagnósticas e terapêuticas do adenocarcinoma de estômago. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 17 jan 2018 [acesso 18 ago 2019]. Disponível: <https://bit.ly/3aEUIIH>
48. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Portaria Conjunta SAS/SCTIE nº 19, de 3 de julho de 2018. Aprova as diretrizes diagnósticas e terapêuticas do carcinoma de mama. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 16 jul 2018 [acesso 18 ago 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2V2885Q>
49. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Portaria Conjunta SAS/SCTIE nº 1, de 7 de janeiro de 2019. Aprova as diretrizes diagnósticas e terapêuticas de neoplasia maligna epitelial de ovário. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 14 jan 2019 [acesso 18 ago 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2UCz4Kf>
50. Durand MA, Moulton B, Cockle E, Mann M, Elwyn G. Can shared decision-making reduce medical malpractice litigation? A systematic review. BMC Health Serv Res [Internet]. 2015 [acesso 18 ago 2019];15:167. DOI: 10.1186/s12913-015-0823-2
51. Hoffmann TC, Del Mar C. Patients' expectations of the benefits and harms of treatments, screening, and tests: a systematic review. Jama Intern Med [Internet]. 2015 [acesso 20 fev 2019];175(2):274-86. DOI: 10.1001/jamainternmed.2014.6016
52. Rocha EM, Alves M, Antunes-Foschini RMS, Bernardo WM. The power of a shared decision-making approach in the field of ophthalmology: will what is written in the medical and lay press work for my patient? Arq Bras Oftalmol [Internet]. 2017 [acesso 25 jun 2018];80(4):V-VI. DOI: 10.5935/0004-2749.20170051
53. World Health Organization. Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programmes: early detection [Internet]. Geneva: WHO; 2017 [acesso 22 jan 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2UE8y2Y>
54. Stein AT, Lang E, Migowski A. Implementing clinical guidelines: a need to follow recommendations based on the best evidence available. Rev Bras Epidemiol [Internet]. 2018 [acesso 8 jan 2020];21:e180021. DOI: 10.1590/1980-549720180021

55. Stewart M, Brown JB, Weston WW, McWhinney IR, McWilliam CL, Freeman TR. Medicina centrada na pessoa: transformando o método clínico. 3ª ed. São Paulo: Artmed; 2017.
56. Dannenberg MD, Durand MA, Montori VM, Reilly C, Elwyn G. Existing evidence summarization methods cannot guarantee trustworthy patient decision aids. *J Clin Epidemiol* [Internet]. 2018 [acceso 16 jan 2018];102:69-77. DOI: 10.1016/j.jclinepi.2018.06.003
57. Santos ROM, Romano VF, Engstrom EM. Vínculo longitudinal na Saúde da Família: construção fundamentada no modelo de atenção, práticas interpessoais e organização dos serviços. *Physis* [Internet]. 2018 [acceso 8 jan 2020];28(2):e280206. DOI: 10.1590/s0103-73312018280206
58. Brasil. Ministério da Saúde. Política Nacional de Humanização: PNH [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2013 [acceso 9 jan 2020]. Disponível: <https://bit.ly/2X37vvl>
59. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria de Consolidação MS nº 2, de 28 de setembro de 2017. Consolidação das normas sobre as políticas nacionais de saúde do Sistema Único de Saúde. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, 3 out 2017 [acceso 9 jan 2020]. Disponível: <https://bit.ly/3dNXdVR>
60. Abreu MM, Battisti R, Martins RS, Baumgratz TD, Cuziol M. Shared decision making in Brazil: history and current discussion. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* [Internet]. 2011 [acceso 24 maio 2018];105(4):240-4. DOI: 10.1016/j.zefq.2011.04.009
61. Coulter A, Edwards A, Elwyn G, Thomson R. Implementing shared decision making in the UK. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* [Internet]. 2011 [acceso 18 ago 2019];105(4):300-4. DOI: 10.1016/j.zefq.2011.04.014
62. Nunes FDBRS, Almeida ADL. Informação médica e consentimento de pessoas com câncer. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2018 [acceso 15 jun 2019];26(1):119-26. DOI: 10.1590/1983-80422018261233

Participación de las autoras

Renata Oliveira Maciel dos Santos diseñó el proyecto, buscó y analizó los protocolos y las directrices, redactó el artículo y realizó la revisión final. Mirhelen Mendes de Abreu revisó el contenido y escribió los apartados "Discusión" y "Resultados". Elyne Montenegro Engstrom participó en la elaboración del proyecto, analizó los protocolos y las directrices y revisó todo el contenido.

Correspondencia

Renata Oliveira Maciel dos Santos – Rua Marquês de Pombal, 125, Centro CEP 20230-240. Rio de Janeiro/RJ, Brasil.

Renata Oliveira Maciel dos Santos – Estudiante de doctorado – renata.santos@inca.gov.br

 0000-0002-6747-0184

Mirhelen Mendes de Abreu – Doctora – mirhelen.abreu@gmail.com

 0000-0002-2264-0442

Elyne Montenegro Engstrom – Doctora – elyneengstrom@gmail.com

 0000-0001-6149-3396

