

PRESA DE DECISIONS EN LA CURA DELS MALALTS

MATEU SERRA-PRAT, MARTA AYMERICH

Agència d'Avaluació de Tecnologia Mèdica, Barcelona

INTRODUCCIÓ

Els professionals de la salut, com els de qualsevol altra branca professional, contínuament han de prendre decisions d'acord amb el principi d'autonomia que els és propi (5). Cada persona, des del seu lloc de treball, prendrà unes decisions que tindran una major o menor transcendència en funció del seu grau de responsabilitat, però una cosa és segura, tots hauran de prendre decisions, i de l'encert d'aquestes decisions dependrà la qualitat del seu treball.

La qualitat de l'assistència mèdica està determinada per múltiples i diversos factors dels quals se'n poden destacar dos de gran rellevància: **què** es fa (quines accions o actituds es prenen) i **com** es fa (com s'executen aquestes accions). Aquests dos factors són indissociables, de manera que, si prenem una decisió equivocada, no serveix de res que les accions que se'n derivin es facin amb el màxim rigor i precisió, perquè el resultat serà negatiu. I al revés, si s'escull l'acció correcta però la seva execució es du a terme d'una manera barroera i grollera, la qualitat d'aquella atenció mèdica també quedarà lluny del que seria desitjable i el resultat també serà negatiu. Cal que la qualitat d'ambdós vessants sigui màxima per assolir un resultat òptim.

Els professionals sanitaris amb una llarga experiència clínica sovint s'enfronten a casos pels quals és relativament fàcil prendre decisions encertades. A vegades, però, l'actitud a prendre davant d'un determinat malalt, en determinades circumstàncies, no és tan clara. Això passa especialment quan s'està davant de problemes complexos en què intervenen molts factors o molts possibles resultats, en situacions singulars, quan els resultats són incerts o quan el repte és elevat, és a dir, quan les conseqüències poden ser de gran transcendència. Si en aquests casos s'actua per intuïció, de forma no sistemàtica, es corre el risc de fracassar en l'intent de donar el màxim benefici al pacient, ja que la intuïció està subjecta a molts biaixos (5). En aquest tipus de situacions pot ser de gran utilitat fer explícit els principals passos en la presa de decisions.

PASSOS FONAMENTALS EN LA PRESA DE DECISIONS CLÍNQUES

Les decisions que estan relacionades amb l'atenció sanitària o la cura dels malalts tenen com a objectiu principal la recerca i selecció d'aquelles accions que comportin el millor resultat per al pacient. D'acord amb aquest objectiu i d'una forma molt simplificada, es poden identificar tres passos fonamentals en la presa de decisions inherents a la pràctica clínica (1, 4):

- identificació i descripció del problema,
- identificació de totes les possibles alternatives o cursos d'acció. Estimació dels resultats en la salut, ja siguin beneficis (alleujament del dolor, recuperació d'una discapacitat, etc.) o riscos (efectes secundaris dels procediments diagnòstics o terapèutics, ansietat, mort, etc.) de cadascuna de les alternatives possibles, i
- comparació dels resultats de les diverses alternatives i selecció de la més beneficiosa o desitjable pel pacient.

El primer pas en la presa de decisions és el de conèixer de forma clara i exhaustiva la qüestió o el problema a tractar. Atès que òbviament no es poden buscar solucions sense abans conèixer a fons el problema, és absolutament necessari identificar i definir amb detall totes les característiques del pacient com ara edat, sexe, antecedents clínics, i d'altra informació relacionada, la seva simptomatologia, les seves expectatives (3) i també el punt de vista des del qual es vol enfocar el problema. És important també valorar l'abast del problema des de la perspectiva de la seva possible implicació social. En aquests casos, el professional de la salut es converteix en agent social i ha de vetllar no només pel seu pacient, sinó també per la salut pública o col·lectiva. Aquí farem referència només a aquelles situacions individuals que no tenen conseqüències en la salut de terceres persones.

Pel que fa a la identificació de totes les possibles alternatives a considerar, el bagatge i la formació del professional han de permetre identificar-les. En aquest sentit, doncs, és molt important tant l'experiència professional com la formació continuada i la posada al dia dels professionals sanitaris, a la qual cosa contribueix l'intercanvi d'experiències, la discussió de casos i, òbviament, l'hàbit d'estudi i de lectura de literatura mèdica. Aquestes alternatives estaran vinculades a la descripció del problema i el seu enfocament (per exemple la intencionalitat curativa o pal·liativa d'un tractament).

L'estimació de les possibles conseqüències de cada una de les alternatives considerades inclou la recerca i l'anàlisi de qualsevol tipus d'evidència existent pel que fa als beneficis, els riscos i els costos de cadascuna de les opcions. Es tracta d'estimar la magnitud de cadascun dels possibles resultats de cada opció o alternativa clínica possible. Es tracta per tant de conèixer uns fets, de conèixer l'evidència empírica, i requereix d'un procés científic que inclogui l'observació sistemàtica, l'experimentació i/o l'anàlisi.

El tercer pas en la presa de decisions clíniques consisteix a fer balanç dels resultats positius i dels negatius de cada opció, és a dir, comparar els beneficis respecte dels perills (efectes secundaris o indesitjables) i dels costos que impliquen cada una de les alternatives (2). A diferència dels dos primers passos, no es tracta de conèixer uns fets, sinó uns valors, unes preferències personals, i no requereix d'un procés científic o analític, sinó d'un procés de reflexió personal i subjectiva. Persones diferents poden tenir preferències diferents i, per tant, no hi ha una sola resposta correcta. Així, per exemple, davant d'un nòdul tiroïdal aparentment benigne és possible que la preferència per la tiroidectomia no sigui la mateixa entre una model i una cantant d'òpera (sobretot si es té en compte el risc d'afonia permanent d'aquesta intervenció per lesió del nervi recurrent).

Perquè les decisions clíniques reïxin, és necessària, doncs, la participació dels pacients que, degudament informats, han de veure respectades les seves preferències i els seus valors. Pot passar, però, que els pacients no vulguin assumir aquesta responsabilitat i la deleguin a terceres persones. En aquest cas, l'individu que pren decisions sobre actuacions a fer en d'altres persones té la responsabilitat de conèixer les seves preferències, especialment les del pacient concret a qui es planteja la disjuntiva, ja que és ell qui haurà de viure (o morir) amb les conseqüències o els resultats en salut (positius o negatius) de l'actuació que finalment s'adopti.

Cal remarcar aquí que l'esquema de presa de decisions que s'acaba de descriure i que té en compte les preferències dels pacients és aplicable principalment en aquelles situacions clíniques en les quals el pacient té plenes capacitats i facultats per expressar les seves preferències d'una forma lliure i el menys condicionada possible per la urgència o la gravetat del moment. És obvi que un individu en estat de coma no pot expressar la seva opinió (llevat que ho hagi fet abans d'entrar en aquest estat); o que, en un estat d'extrema urgència (com ara un estat de xoc, un abdomen agut o una crisi asmàtica), els professionals assumeixen la tasca de valorar i establir preferències entre els beneficis i els riscos que ofereixen diverses alternatives. En aquestes situacions els professionals sanitaris queden legitimats per actuar com a delegats dels seus propis pacients. En canvi, en situacions cròniques en què la relació entre el professional sanitari i el pacient no és de tanta dependència, els valors i les preferències dels pacients prenen molt més protagonisme.

Simplificant, i tenint en compte els perills i les limitacions d'una generalització, es podria dir que la participació dels pacients en la presa de decisions referent a la seva pròpia persona hauria de ser directament proporcional al seu grau d'autonomia.

FONTS D'ERROR EN LA PRESA DE DECISIONS CLÍNQUES

D'acord amb els principals passos descrits, podem classificar les principals fonts d'error en la presa de decisions en tres grans grups:

Error en la definició del problema i el seu abast

- Falta de profunditat en el coneixement de la situació clínica concreta. Per exemple, desconeixement de certs antecedents no relacionats amb el motiu de la consulta, però que poden contraindicar alguna alternativa.
- Consideració errònia de l'estat clínic del pacient. Per exemple, error en el diagnòstic clínic.
- Error en la percepció de les expectatives del pacient.
- Error en l'enfocament del problema.
- Error en l'estimació de l'abast o dimensió social del problema.

Error en la identificació de les alternatives possibles i en l'estimació dels seus resultats

- Manca de consideració d'alguna alternativa possible. Cal recordar que l'opció de no fer res és tan vàlida com qualsevol altra i que les seves conseqüències positives i negatives s'haurien de tenir sempre en compte.
- Consideració d'alternatives teòricament possibles, però no factibles, per raons econòmiques, legals, ètiques, etc.
- Error en la selecció dels estudis a avaluar; cerca bibliogràfica insuficient, biaix en la selecció dels treballs a considerar, etc.
- L'evidència disponible sobre els resultats pot ser insuficient en quantitat i/o en qualitat; incompleta, dubtosa o molt heterogènia entre els diversos estudis considerats.
- Manca d'evidència científica global (referent a tots els possibles resultats); els estudis poden haver ignorat resultats significatius (almenys des del punt de vista del pacient) o haver incorporat resultats estranys. Presentació de resultats clínics «intermitjos» difícilment comprensibles per als pacients, en comptes de resultats «finals» més comprensibles i per tant més significatius pels pacients.
- Resultats de la síntesi quantitativa poc concludents per l'heterogeneïtat en les condicions d'aplicació dels diversos estudis, per l'heterogeneïtat en els resultats, per manca de potència estadística, etc.
- Error en la interpretació dels resultats; l'evidència pot haver estat malinterpretada, subestimada o sobrestimada; experiències personals poden esbiaixar l'interpretació dels resultats, etc.

Error en la percepció de les preferències dels pacients

- Problemes en l'emissor; informació parcial o esbiaixada per interessos personals, financers, de creences no basades en l'evidència científica, etc.
- Problemes en el receptor; interpretació o comprensió incorrecta del missatge, sordesa, etc.
- Problemes en el missatge; missatge excessivament simple o excessivament exhaustiu, ambigüïtat o manca de precisió en el llenguatge, etc.
- Problemes en el codi; registre inadequat (llenguatge carregat de tecnicismes i terminologia científica, poc clar i entenedor per al pacient).

– Distorsió de la informació per informacions aparegudes als mitjans de comunicació, experiències viscudes en persones properes al pacient, connotacions socials negatives de certes malalties o procediments quan el seu impacte real és inferior a l'esperat, etc.

– Manca total de comunicació; no es consulta al pacient, el personal sanitari projecta les seves pròpies preferències o el que creu que són les preferències socials en el seu pacient.

Exemple:

Per tal d'il·lustrar el que s'ha dit fins ara, imaginem una dona de 28 anys embarassada per primera vegada i força preocupada per la possibilitat de tenir un fill afectat per la síndrome de Down. Si bé el risc que té aquesta gestant de tenir un fetus afectat per aquesta alteració cromosòmica és, a priori, relativament baix d'acord amb la seva edat i antecedents personals i familiars, pot ser que aquesta dona vulgui minimitzar en tot el que sigui possible la probabilitat de tenir un fill afectat per la síndrome de Down. Actualment, hi ha diverses estratègies de detecció prenatal de la síndrome de Down que inclouen el crivellatge ecogràfic, el crivellatge bioquímic, o una combinació de les dues tècniques anteriors, que en últim terme requereixen la confirmació diagnòstica (en cas d'obtenir un crivellatge positiu) per mitjà de l'estudi cromosòmic de cèl·lules corials o del líquid amniòtic obtingudes per biòpsia corial o amniocentesi, respectivament. Aquestes estratègies poden anar des d'oferir crivellatge bioquímic a totes les gestants independentment de la seva edat fins a oferir crivellatge ecogràfic a les dones menors de 35 anys, i a les de 35 anys o més oferir-los directament amniocentesi. Tant la biòpsia corial com l'amniocentesi, fins i tot en les mans més expertes, no estan exemptes de riscos importants per al fetus, de manera que s'estima que en el 3 per cent de les biòpsies corials i en un 1 per cent de les amniocentesis es produirà una pèrdua fetal atribuïble a aquests procediments. Per altra banda, cal recordar que si bé aquests procediments tenen una capacitat diagnòstica (sensibilitat i especificitat) que es pot considerar perfecta, no passa el mateix amb les proves de crivellatge. Aquestes últimes poden donar, doncs, falsos positius, és a dir, fetus no afectats amb la síndrome de Down que es consideren positius i que per tant requeriran d'una confirmació diagnòstica amb els riscos que això comporta, i falsos negatius, és a dir, fetus afectats considerats negatius i que per tant no es detectaran.

S'ha vist que les estratègies o alternatives que tenen una major probabilitat de detectar un fetus afectat són també les estratègies que comporten un major risc per al fetus ja que són les que amb més probabilitat realitzaran una prova diagnòstica invasiva (6). S'ha d'informar la dona gestant dels riscos i dels beneficis de cada una de les possibles alternatives perquè ella decideixi, d'acord amb els seus valors, quina opció prefereix. És possible que una gestant de 37 anys, sense cap altre fill, i que ha requerit reproducció assistida no vulgui assumir els mateixos riscos per al seu fetus que la gestant de 28 anys que comentàvem al principi d'aquest exemple, que té una esperança de vida fèrtil molt més llarga.

CONCLUSIONS

Perquè les decisions referents a l'atenció i cura dels malalts tinguin èxit, cal que es fonamentin en l'evidència científica existent i en el respecte a la llibertat i els valors o preferències dels pacients. Per tant, és necessari que els pacients participin en la presa de decisions fins al nivell que ells vulguin assumir, i que els responsables de la seva cura els donin la informació necessària de forma clara i comprensible.

REFERÈNCIES

1. Eddy, D. M. (1990). Clinical decision making: From the theory to the practice. *Anatomy of a decision*. JAMA **3**, 441-443.
2. Spicker, P. (1995). *Social Policy. Themes and Approaches*. Prentice Hall / Harvester Wheatsheaf, Hertfordshire, UK.
3. Thompson, A. G. H., Suñol, R. (1995). Expectations as determinants of patient satisfaction: concepts, theory and evidence. *Internat. J. Quality in Health Care* **7**, 127-141.
4. Thornton, J. G., Lilford, R. J., Johnson, N. (1992). Decision analysis in medicine. *BMJ* **304**, 1099-1103.
5. Tversky, A., Kahnemann, D. (1974). Judgement under uncertainty: heuristics and biases. *Science* **185**, 1124-1131.
6. Serra-Prat, M., Gallo, P., Jovell, A. J., Aymerich, M., Estrada, M. D. (1997). Trade-offs in prenatal detection of Down syndrome. *Amer. J. Public Health* (en premsa).