

Incertidumbre en medicina de familia y toma de decisiones compartidas con el paciente

*La duda es un estado incómodo,
pero la certeza es un estado ridículo.
(Voltaire)*

¿Es el paciente el principal responsable de su salud?, ¿tiene derecho a ser informado correctamente y a participar en la toma de decisiones que le afectan? ¿Es el médico de familia uno de los profesionales sanitarios que más incertidumbre maneja en su quehacer?

Aunque, obviamente, la respuesta a estas preguntas es afirmativa, trataremos de desmenuzarlas y analizar algunas ventajas que representan la interrelación entre ellas y la implicación activa de los pacientes en las decisiones clínicas que les afectan.

¿Qué es la salud?

¿Es la mera ausencia de enfermedad? ¿Es el completo estado de bienestar físico, psíquico y social, y no sólo la mera ausencia de enfermedad¹? Tras una u otra definición se enmarca una visión muy diferente del papel de los profesionales de la salud.

En el primer caso, el enfoque es meramente biologicista, se refiere a una salud comprobable mediante la aplicación de determinadas técnicas (pruebas) que, unidas a la intuición (valor intrínseco) del médico, darían una certeza casi indiscutible de los diagnósticos (o de la ausencia de ellos, si hablamos de salud). Se estarían asumiendo, como mínimo, los siguientes aforismos:

1. A las personas –en cuanto a la vivencia de salud– sólo les interesa la ausencia de enfermedades clínicamente constatables.
2. Las pruebas diagnósticas o la combinación de ellas (sobre todo cuando se acompañan del conocimiento médico) «son infalibles» o, cuando menos, «aciertan bastante».
3. La ausencia de enfermedad (biológicamente constatable) conlleva de forma automática bienestar físico, psíquico y social.

En el segundo se aporta un punto de vista más amplio, se hace hincapié en la percepción del sujeto, en su bienestar, en la influencia de éste en el desarrollo de las funciones psíquicas y sociales del individuo. Frente a la primera de-

finición, propende menos a las pruebas, a los diagnósticos y da más valor a la vivencia o a la percepción de salud, así como a la interrelación de unos sujetos con otros y con su contexto, además de asumir un papel activo y productivo socialmente.

(¿Qué es?) la medicina de familia

Una aproximación al concepto de medicina de familia se obtiene mediante la revisión de los valores profesionales del médico de familia (MF) que se describen en la última revisión del programa oficial de la especialidad (POE)²: compromiso con las personas, con la sociedad en general, con la mejora continua del trabajo como médico de familia, con la propia especialidad, con la ética.

Además, en el POE se resalta que el MF da un valor fundamental al ciudadano como protagonista de su salud y respeta la autonomía de la persona en su conjunto como un todo indivisible a lo largo de su vida. Para ello tiene en cuenta no sólo principios éticos, sino también los objetivos de salud.

Desde la perspectiva del ejercicio profesional, la medicina de familia se puede definir (como hicieron Tudor Hart³ o Trisha Greenhalgh⁴ más recientemente) como la que «presta el primer contacto asistencial en un ámbito por definición generalista, a lo largo de todas las edades del individuo, en ambos sexos y para todas las enfermedades, obligándonos a trabajar en equipo y a relacionarnos con otros sectores sanitarios y con el tejido social del lugar».

Objetivos y resultados de la medicina de familia

La medicina de familia, como ya se ha dicho, centra su atención en la resolución de la mayoría de los problemas relacionados con la salud de la población a la que atiende. A veces el MF requiere la colaboración del segundo nivel para la atención a determinados problemas, sobre todo cuando éstos son tan graves o específicos que requieren separar al paciente de su familia y su contexto habitual, para incorporarlo a una institución cerrada: el hospital. Aun en este caso, el MF es el responsable de dirigir adecuadamente al paciente a otro especialista, y de atenderlo después, cuando se reincorpora a su medio habitual. Cuando esto último no es posible, también el MF tiene un importante papel, ya que atiende e informa a la familia del paciente y,

no pocas veces, realiza intervenciones largas y complejas en las que la comunicación médico-paciente es la principal herramienta.

Aunque resulte difícil evaluar los sistemas de salud en términos de resultados obtenidos con la atención, no debemos renunciar a intentarlo. En el caso de la medicina de familia, los resultados no son sólo enfermedades o muertes prevenidas o curadas, sino también la ayuda al bienestar ciudadano desde un punto de vista más amplio. Además, la mejora de los hábitos de salud, la satisfacción de los pacientes atendidos, la disminución del dolor o de los síntomas de pacientes crónicos o agudos, la reducción de utilización innecesaria o inadecuada de recursos (exploraciones o pruebas innecesarias, el uso de fármacos inadecuados o de derivaciones innecesarias), la disminución de la inequidad o de las desigualdades en salud... ¿no deberían también ser evaluadas como resultados de una medicina de familia de calidad?

Toma de decisiones en medicina de familia y proceso de razonamiento clínico

La atención primaria se caracteriza, en general, por ser un entorno donde los pacientes acuden con enfermedades indiferenciadas, en sus primeras etapas y/o con falta de organización en su presentación.

En este ámbito, la relación del MF con los pacientes se sustenta, fundamentalmente, en la accesibilidad, la continuidad –concebida como el seguimiento de un problema de salud atendido por el mismo médico–, y la longitudinalidad –entendida como el seguimiento de los problemas de salud que afectarán a las personas a lo largo de su biografía– y la incertidumbre es una característica que el MF considera como inherente al proceso de toma de decisiones.

Para su comprensión es trascendente –con independencia del modelo de toma de decisiones que se siga– considerar una serie de circunstancias que se dan en medicina de familia. Entre ellas están la baja prevalencia de anomalías o, dicho de otra forma, la alta frecuencia de normalidad, combinada con una menor accesibilidad a pruebas complementarias y con un exhaustivo análisis de las distintas alternativas de actuación (incluido el diagnóstico) y los beneficios potenciales que representa cada una para el paciente, sin olvidar su coste, su posible iatrogenia y las molestias que pueden ocasionar, frente a los beneficios que se esperan. Por decirlo de forma clara, la búsqueda del beneficio del paciente teniendo en cuenta sus expectativas y preferencias resulta más interesante y prioritaria que la etiqueta diagnóstica.

Pero el MF se mueve con experiencia en la incertidumbre. Sabe que verá a su paciente a lo largo del tiempo por motivos múltiples (longitudinalidad), de modo que de acuerdo con él se puede permitir el lujo de una espera expectante («esperar y ver»)⁵. Su diagnóstico diferencial tiene muy en cuenta «lo más probable» y ello, unido al conoci-

miento del paciente, su familia y su entorno, le permite identificar situaciones «probablemente anómalas» y aumentar, a muy bajo coste, el valor predictivo de las pruebas diagnósticas que emplea, como nos enseña el teorema de Bayes, tan valorado entre las modernas revistas biomédicas.

Un buen MF debe ser consciente de los valores predictivos limitados de las pruebas diagnósticas y de la posibilidad de resultados falsos (positivos o negativos) con los consiguientes perjuicios para el paciente. Dicha limitación sólo se mitiga mediante la combinación adecuada de las diferentes pruebas con la información clínica y la identificación de cambios relevantes en el paciente.

En estas condiciones, conseguir una intervención clínica efectiva se basa en 3 criterios⁶:

1. Hay un grado razonable de certeza de que el balance beneficios-riesgos, inconvenientes y costes es favorable.
2. Lo es en una cuantía suficiente para que se juzgue que merece la pena aplicarla.
3. No hay ninguna otra intervención alternativa para la que tengamos un grado razonable de certeza de que su balance beneficios-riesgos, inconvenientes y costes es aún mejor.

Papel de la investigación biomédica

Los avances en la investigación clínica ayudan a los médicos a tomar decisiones y a aumentar su certidumbre. Sin embargo, no todas las elecciones clínicas obtienen el mismo apoyo de la investigación.

¿Qué ocurre con la investigación sobre pruebas diagnósticas? Cuando se practica con asiduidad la medicina basada en la evidencia (MBE) como una forma de encontrar respuestas científicas a las dudas razonables de los profesionales, se constata que es más fácil resolver una duda ante la elección de un fármaco A frente a otro B que encontrar artículos o revisiones de artículos de calidad que comparen alternativas de diagnóstico.

Tampoco es fácil encontrar respuesta en la investigación a lo que más interesa al paciente. Seguramente observa atemorizado cómo los médicos hablan de la necesidad de confirmar diagnósticos o elegir tratamientos, mientras su preocupación fundamental es: ¿será grave lo que tengo?, ¿tendré cura?, ¿será largo, complicado o doloroso el proceso diagnóstico?, ¿y el terapéutico... en el caso de que lo haya?, ¿quedarán mermadas mis facultades físicas o psíquicas con esta enfermedad?

No pocas veces estas dudas o preguntas del paciente se acompañarán de otras: ¿qué me ha dicho? o... ¿me estará diciendo toda la verdad?, ¿será tan grave... o tan banal lo que tengo?, ¿qué grado de seguridad tiene él al actuar?

Todos sabemos que para responder a estas y otras preguntas parecidas haría falta más investigación sobre supervivencia ante distintas alternativas de actuación clínica y de calidad de vida percibida por los pacientes. Hará falta el

seguimiento durante muchos años de cohortes de pacientes con uno y otro modelo de atención. Habrá que conocer también la utilidad de los fármacos en condiciones reales de aplicación, es decir, investigar su efectividad y no sólo la eficacia en pacientes seleccionados.

Lamentablemente, la investigación clínica deja muchas preguntas y dudas sin responder para la toma de decisiones en medicina, en especial las que preocupan más a los pacientes, a los ciudadanos.

Variabilidad, medicina basada en la evidencia y... nuevas tecnologías

Cuando se habla hoy día de efectividad de los tratamientos, los términos han cambiado. Los conceptos de certeza, seguridad, confianza o experiencia han sido reformulados mediante la estimación de la incertidumbre. La evidencia clínica, un concepto de rabiosa actualidad, se presenta ahora acotada en parcelas probabilísticas.

Así, de los 2.329 tratamientos revisados en la última edición de *Evidencia clínica concisa* (la versión española de la obra *Clinical Evidence* del BMJ Publishing Group)⁷, el 15% (358) se califica como beneficioso, el 21% (498) como probablemente beneficioso, el 5% (115) es probablemente no beneficioso, el 4% (91) es probablemente no efectivo o perjudicial, y en el 7% (170) de los tratamientos hay un equilibrio entre beneficios y daños.

Lo que sin duda más sorprende es que la efectividad del 48% (1.097) de los tratamientos es desconocida.

El hecho que revela este dato es claro y crudo a la vez: la medicina emplea muchos tratamientos que no han sido estudiados en ensayos clínicos aleatorizados. Aunque la tarea de estudiar todas las intervenciones médicas es casi imposible, sería deseable reducir el actual vacío de evidencias.

Pacientes informados en el contexto de la toma de decisiones

La necesidad de incorporar al paciente al acto médico, como sujeto activo, es algo de lo que en los últimos años se habla insistentemente entre los profesionales de la salud y, desde luego, en los propios foros y asociaciones de pacientes. La Declaración de Barcelona⁸ es buen ejemplo de ello (www.fbjoseplaporte.org/dbcn/es). Dicha declaración recoge las principales peticiones de los pacientes y sus asociaciones a los médicos y al sistema sanitario en general.

Se reclama claramente que las decisiones sobre una intervención sanitaria estén guiadas por el juicio médico, basadas en el mejor conocimiento científico disponible, pero atendiendo siempre que sea posible a la voluntad expresada por el paciente y a sus preferencias explícitas sobre calidad de vida y los resultados esperables de las intervenciones. También, que dicho conocimiento sea transmitido a los pacientes por profesionales lo suficientemente expertos en comunicación como para comprobar y asegurar su comprensión y su participación activa cuando sea posible.

Sabemos que la medicina es hoy provisional y probable, y por eso, precisamente, más científica, sin que ello la haga menos ética o humana.

Atención centrada en el paciente y toma de decisiones compartidas

Atención centrada en el paciente consiste en situarlo realmente en el centro de la atención sanitaria y hacer que, junto con el médico, participe en la toma de decisiones sobre su enfermedad.

¿Por qué deben trabajar médicos y pacientes de manera conjunta? ¿Por qué es necesario involucrar a los pacientes más profundamente en el proceso de la consulta y en especial en la toma de decisiones?

Por una parte, hay un incremento de la conciencia y la responsabilidad social que se traduce en un deseo de mayor y mejor información y de mayor participación en los problemas que les atañen directamente. En el ámbito de la salud, esto se convierte en mayores exigencias respecto a lo que desean y buscan los ciudadanos cuando enferman, así como en un mayor deseo de participar en las decisiones que se tomen en las consultas. Además, la participación influye en los resultados de la atención clínica y afecta directamente al trabajo de los profesionales. Se consigue una mayor satisfacción de los pacientes y los médicos, y se alcanza una mejor resolución de los problemas por los que los pacientes consultan, así como un mayor cumplimiento de los consejos y tratamientos⁹.

Como ya dijimos, el factor clave para una exitosa relación médico-paciente está en la consideración del encuentro médico como un «encuentro entre expertos». Los médicos –como expertos en ciencia médica–, deberían estar bien informados sobre la etiología de los problemas de salud, las técnicas diagnósticas, las opciones de tratamiento, el pronóstico ante las distintas alternativas y las estrategias preventivas, pero sólo los pacientes son expertos en sus vidas, son los que conocen su experiencia de dolencia y sus circunstancias sociales, hábitos, conductas, actitudes, valores y preferencias¹⁰.

Como han señalado Beckman et al¹¹: «... Los médicos podríamos disminuir la incidencia de nuestros errores y los pacientes, que conocen lo que pueden esperar en relación con los estándares de calidad de la atención, pueden comprobar lo apropiado de ella. Una comunicación de baja calidad y la no consideración de la perspectiva del paciente representan la causa principal de los litigios por mala praxis y las reclamaciones subsiguientes en medicina...».

Aunque no es fácil conseguir que los pacientes manejen adecuadamente la información que les ayude en su toma de decisiones, están surgiendo interesantes iniciativas para ayudarles en esta tarea. Una de ellas consiste en ofrecer presentaciones gráficas que, de forma intuitiva, representan la ganancia ante una u otra opción o alternativa ante un problema de salud y, sobre todo, ante una actividad pre-

ventiva concreta, enmarcándola en las características específicas de cada paciente. En un reciente artículo de Hoffman et al¹², dicha representación se hace en forma de rutetas.

Son cada vez más las instituciones públicas y privadas que están incorporando a los pacientes y que se preocupan por mejorar la calidad de la información que con ellos se comparte. Algunos ejemplos de este tipo de herramientas pueden ser: guías de ayuda a los representantes de asociaciones de usuarios sanitarios, guías para ayudar a los centros sanitarios, los profesionales sanitarios y los decisores políticos a diseñar e implantar actividades de participación ciudadana; herramientas de ayuda a la toma de decisión para fomentar la participación de los pacientes en las decisiones sobre su salud individual, como señala un exhaustivo trabajo de AETSA (Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía)¹³.

La semFYC se interesa por estas nuevas tendencias de la atención sanitaria y las favorece. En su XXIV Congreso Nacional que tuvo lugar en Sevilla en diciembre de 2004 se presentó una experiencia con participación activa de pacientes (el Maratón de Pacientes), consiguiéndose que, por primera vez en un congreso médico, pacientes y médicos discutieran y llegaran a acuerdos sobre sus demandas y posibilidades reales de participación en la toma de decisiones de determinadas enfermedades crónicas.

Por otra parte, las unidades docentes de medicina de familia, los tutores y los médicos de familia en general tenemos una importante línea de trabajo pendiente de desarrollar: la incorporación auténtica de los pacientes a la toma de decisiones, para intentar cambiar el estilo y los hábitos imperantes en la asistencia sanitaria de nuestro país. Esto, si se consigue, complementará la enseñanza del razonamiento clínico a los MIR, recogida en el POE de MFyC y en un excelente artículo de reciente publicación¹⁴, y les ayudará en la utilización de la incertidumbre, lo que de paso mejorará la relación médico-paciente.

Daniel Prados Torres y Francisca Leiva Fernández

Unidad Docente de MFyC. Málaga. España.

Bibliografía

1. Hogart J. Vocabulaire de la Santé Publique. Copenhagen; Bureau Regional de l'Europe; 1977. p. 208.
2. Programa de la especialidad de medicina familiar y comunitaria. Comisión Nacional de la Especialidad de Medicina Familiar y Comunitaria. Consejo Nacional de Especialidades Médicas. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte; 2004.
3. Tudor Hart J. Expectations of health care: promoted, managed or shared? *Health Expectations*. 1998;1:3-13.
4. Greenhalgh T. La zona de impacto: cómo unir la investigación, la docencia y la mejora de la calidad en la medicina de familia. Conferencia inaugural del xxv Congreso de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. Santiago de Compostela, noviembre de 2005.
5. Gervás J, Pérez Fernández M. Aviso para navegantes solitarios en el mar de la incertidumbre. Con acuse de recibo. *Economía y Salud*. 2005;1:14-5.
6. Montaña A. Toma compartida de las decisiones clínicas: ¿promesa o amenaza? AETSA. febrero 2, 2006 [accedido 1 Ago 2006]. Disponible en: <http://www.csalud.junta-andalucia.es/contenidos/aetsa/pdf/TDC-AETSA.pdf>
7. Evidencia clínica concisa. La mejor evidencia disponible a escala internacional para una práctica clínica efectiva. 3.ª ed. BMJ Publishing Group; 2004.
8. Jovell A. Declaración de Barcelona [accedido 2 Jun 2006]. Disponible en: <http://www.webpacientes.org/>
9. Stewart M, Brown J, Boon H, Galajda J, Meredith L, Sangster M. Evidence on patient-doctor communication. *Cancer Prev Control*. 1999;3:25-30.
10. Ruíz Moral R, Prados Torres D, Cabrera Rodríguez JM. La voz de los pacientes: mejorando el entendimiento entre médicos y pacientes. *Aten Primaria*. 2004;34:277-8.
11. Beckman H, Markakis K, Suchman A, Frankel R. The doctor-patient relationship and malpractice. Lessons from plaintiff depositions. *Arch Intern Med*. 1994;154:1365-70.
12. Hoffman JR, Wilkes MS, Day FC, Bell DS, Higa JK. The roulette wheel: an aid to informed decision making. *PLoS Med*. 2006;3:e137. DOI: 10.1371/journal.pmed.0030137.
13. Cerezo Espinosa de los Monteros JJ, Hermosilla Gaqo T, Briónes Pérez de la Blanca E, Vidal Serrano S. Descripción de iniciativas de participación ciudadana en la planificación e implantación de políticas en sistemas sanitarios públicos. Sevilla: Agencia de Evaluación de Tecnologías sanitarias de Andalucía; 2006. Informe 3/2006. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/salud/AETSA>
14. Torío Durantez J, García Tirado MC. Incertidumbre y toma de decisiones en medicina de familia. *AMF*. 2006;2:320-31.