

Informació als pacients per a decidir. Més que un dret, una necessitat

Ricard Meneu

Fundación Instituto de Investigación en Servicios de Salud. València.

Inici de càntic

A hores d'ara ningú no gosa negar el dret dels pacients a la informació, si bé els continguts i el sentit de dita informació s'entenen de manera diferent en funció de qui enuncia la inalienabilitat del dret. Les principals expressions d'aquest dret són el consentiment informat, la informació pública sobre l'actuació de centres i professionals –*report cards, performace data, etc.*– i els menys coneguts estris anomenats “ajuts per a la decisió informada dels pacients”. En aquestes ratlles es pretén aportar un sentit compartit als diferents esforços de reconeixement del dret a la informació sanitària, que és la seua condició d'eina indispensable per a la presa de decisions, assenyalant alhora les paleses mancances que encara patim en aquesta matèria.

D'un temps, d'un país

Enguany, el Tribunal Superior de Justícia de les Illes Balears ha dictaminat que –cite els titulars de la premsa del sector– “*el part vaginal és un acte quirúrgic i, com a tal, exigeix consentiment informat*”. Si donem crèdit a aquests notícies, haurem de concloure que els més necessitats d'una millor informació sanitària són els jutges del jutjat, ja que semblen ignorar que l'arribada d'un nadó no té una associació essencial amb la cirurgia, malgrat les escandaloses xifres d'episiotomies dutes a terme al nostre país.

Quan es parla de l'autonomia del pacient sol afirmar-se que el consentiment informat –un document massa sovint més esfereïdor que informatiu– és el seu màxim exponent en permetre, idealment, conèixer les característiques de cada intervenció, els seus riscos i les alternatives

disponibles. Llavors, per què limitar el seu ús als actes quirúrgics o assimilats i no estendre'l a tota mena d'actuacions sanitàries amb repercussions importants i alternatives raonables? No sembla molt arriscat afirmar que tota embarassada té un nivell d'informació sobre el part i les seues modalitats molt superior a, diguem-ne, qualsevol ciutadà a qui es prescriu per sempre més una medicació reductora del colesterol o que les dones que abans d'acomplir els cinquanta entren en un programa de cribratge de càncer de mama. Per a qui no s'hagi plantejat encara la conveniència d'aquesta mena d'informació, suggerisc fer un cop d'ull a les taules presentades per Barratt¹ o les darreres recerques que mostren un 52% de sobrediagnòstics als programes nacionals de cribratge², amb les implicacions de perjudicis de tota mena que poden fer-los inacceptables per a moltes estructures de preferències perfectament raonables.

Venim d'un silenci antic i molt llarg

Sense una informació senzillament mínima, no ja adient, és impossible prendre decisions; el que es fa a tot estirar són “apostes”. Pensem en el dret d'elecció amb més tradició i extensió al sistema sanitari del nostre país, la lliure tria de metge de família. Les dades tradicionalment disponibles per a exercir-ho són pràcticament inexistentes, per la qual cosa l'elecció queda confiada a l'eufonia del nom de cada professional o, en el millor dels casos, a xafardeigs escoltats als veïns. Per a fer una elecció informada caldria poder conèixer dades tan assequibles com la llargària i freqüentació de cada “*cupo*”, la formació dels candidats i, fins i tot, coses com la proclivitat a visitar domicilis o facilitar un trànsit final domèstic.

Si mirem els hospitals, sumàriament conclourem que la informació facilitada al nostre país per a prendre decisions assistencials és encara molt minvada si la comparem amb la que ofereixen altres serveis de salut del nostre àmbit. Una inferioritat que resulta palesa tant respecte a països on la competència entre centres juga un paper rellevant com àdhuc comparada amb la de sistemes sanitaris que comparteixen la nostra nissaga “Beveridge”. Les insuficiències de les encara incipients publicacions d'incompletes i confusiónaires llistes d'espera o la meritòria iniciativa –comer-

Correspondència: Dr. Ricard Meneu
Fundación Instituto de Investigación en Servicios de Salud
C/ San Vicente, 112-3
46007 València
Adreça electrònica: ricard.meneu@gmail.com

cial, no institucional— d’assenyalar una vintena de centres *top* fan enrojolar quan es coneix la informació que a altres latituds es pot obtenir a partir de dades públiques. Una visita a www.hospitalcompare.hhs.gov o, les més amigables, www.calhospitalcompare.org i *MyHealthCareOptions* serviran per a sentenciar que l’actuació de les nostres autoritats sanitàries en aquestes qüestions és ben pobre.

El més greu, però, és que les dades que calen per fornicar d’aquesta mena d’informació els usuaris —i majoritàriament propietaris— dels centres sanitaris existeix i és coneguda pels seus directius. Es tracta, doncs, d’un inacceptable segrest d’una informació que ens pertany i que només es justifica per la intolerable manca de transparència que acompanya i potencia una escassa tradició de retre comptes.

Quins tan segurs consells vas encercant?

Pel que fa a la disponibilitat dels estris etiquetats com “ajuts per a la decisió” (*patient decisions aids*), la situació a casa nostra és fins i tot més decebedora. Fins fa ben poc no disposàvem de cap. Ara, en el marc del pla de qualitat del Sistema Nacional de Salut (SNS), se n’ha desenvolupat un per a pacients amb fibril·lació auricular que ens estalvia la vergonya de l’absoluta inexistència. Però cap servei de salut s’ha vist temptat a traduir, adaptar o replicar alguna de les desenes i desenes d’aquests eines arreplegades al repositori públic de l’*Ottawa Hospital Research Institute (decisionaid.ohri.ca)*. Una tasca ben senzilla, donat que la seua utilitat no es veu més afectada que altres importacions per la latitud geogràfica, les diferències culturals o les especificitats epidemiològiques.

Confiar que l’espai de la consulta és prou per a respondre els molts dubtes —formulats o ignorats— que assalten els pacients davant un diagnòstic o un tractament és a hores d’ara pecar d’ingenuïtat o d’ignorància. Convé, per tant, difondre l’existència d’un instrumental dissenyat per a proveir els usuaris amb informació sobre les alternatives rellevants i els seus resultats³. Més encara quan s’ha demostrat que milloren els coneixements dels pacients, clarifiquen els seus valors, redueixen el conflicte davant les decisions i afavoreixen l’adopció d’un paper més actiu en la presa de decisions sense augmentar la seua ansietat⁴.

L’única seguretat

La rellevància central de la informació a les pràctiques sanitàries és coneguda, si més no, des del treball seminal del Nobel Arrow⁵, que ja va identificar bona part de les

especificitats del sector com respostes a l’extrema asimetria informativa existent entre professionals i pacients. La informació és un bé en si mateix, però, sobretot, és un requisit indefugible per a prendre decisions correctes, és a dir, adequades als interessos, desigs i preferències dels qui han d’utilitzar els serveis sanitaris.

Un risc permanent al parlar del dret dels pacients a la informació és caure en les grandiloqüents proclames sobre la inalienabilitat d’un dret entès de manera tan absoluta que resta sotmès a tota mena d’interpretacions interessades. Sota l’advocació del dret a la informació s’aixopluguen a l’esfera pública tota mena de manipulacions, difusió esbiaixada de peces de coneixement que enfosqueixen la realitat global, intromissions en la privacitat o simples estratègies de màrqueting, quan no senzillament propagandístiques.

Aquest segle està assistint a importants avanços en el reconeixement dels drets dels pacients i ciutadans a la informació que permetrà la seua incorporació activa a la presa de decisions sobre l’assistència. Malgrat el desplegament normatiu produït al nostre país, l’endarreriment que patim respecte als sistemes sanitaris de referència exigeix de tots els implicats —i de manera especial dels gestors públics i dels professionals— accions decidides per aprofundir en la materialització concreta d’aquestes intencions declarades. Una societat respectuosa amb l’autonomia dels seus ciutadans ha de facilitar la seua participació efectiva en algunes de les decisions que més importen, les que afecten la salut. No sembla molt arriscat afirmar que una major aproximació de les decisions clíniques a les preferències particulars de cada individu versemblantment tindrà una influència positiva sobre els resultats assistencials i la seua adequació.

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

1. Barratt A, Howard K, Irwig L, Salked G, Houssami N. Model of outcomes of screening mammography: Information to support informed choices. *BMJ*. 2005;33:936.
2. Karsten JJ, Gotzsche PC. Overdiagnosis in publicly organised mammography screening programmes: systematic review of incidence trends. *BMJ*. 2009;339:b2587.
3. Jepson RG, Forbe CA, Sowden AJ, Lewis RA. Increasing informed uptake and not non-uptake of screening: evidence from a systematic review. *Health Expect*. 2001;4:116-26.
4. O’Connor AM, Bennett CL, Stacey D, Barry M, Col NF, Eden KB, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions: *Cochrane Database Syst Rev*. 2009;8(3):CD001431.
5. Arrow K. Uncertainty and the welfare economics of medical care. *Am Econ Rev*. 1963;53:941-73.