



## CARTAS AL DIRECTOR

### Experiencia en Cuidados Paliativos: ensanchando límites

### Experience in Palliative Care: widening limits

*Sr. Director:*

Hace unos meses una residente que rotaba por nuestro ESAD nos preguntó si podríamos ir a Tucumán, al norte de Argentina, a compartir nuestra experiencia en Cuidados Paliativos. Ella era de allí y había realizado su formación médica en un hospital público de la zona, donde estaba apreciando un mayor interés en abordaje paliativo a pacientes con enfermedad en fase terminal. Fuimos a Argentina 2 miembros del ESAD 9, una enfermera y una médica. Se realizaron allí 2 cursos de Cuidados Paliativos del 29 de agosto al 7 de septiembre de este año. El primero tuvo lugar en el Hospital Centro de Salud de San Miguel de Tucumán y el segundo en la Clínica Mayo, con un total de más de 70 participantes, principalmente médicos y profesionales de enfermería, además de algún psicólogo y farmacéutico. La metodología fue participativa con un alto grado de motivación y satisfacción reflejada en las encuestas de evaluación de los cursos. Nuestras expectativas fueron superadas ampliamente. El evento tuvo una gran repercusión en los medios y fue sorprendente la respuesta institucional con el resultado de compromisos adquiridos por parte de las autoridades en relación al desarrollo y mejora de los cuidados paliativos en la zona.

Para que este proyecto pudiera salir adelante hubo un proceso de maduración en base a algunas reflexiones que nos fuimos haciendo:

– Que un «¿Y por qué no?» automatizado como primera respuesta es una buena opción.

Que la ausencia de un beneficio económico de un proyecto no significa ausencia de otro tipo de gratificaciones. Que no descartar de inmediato una propuesta es darle la posibilidad de que sea, y de dejarle su hueco. Que creer en algo es crearlo.

¿Quiénes podríamos ir del equipo? ¿En qué momento sería posible? ¿Qué aportar?

Nos vimos allí.

– Que las fronteras solo están en la mente. Y que las distancias no siempre se miden en kilómetros.

Vinieron los contactos por correo electrónico, las propuestas de fechas, contenidos, expresión de dificultades,

motivaciones, silencios en los correos de difícil interpretación, también dudas.

– Que no estamos solos. Cuando en un proyecto se pone el alma el universo entero colabora.

El equipo entero y otros compañeros de Cuidados Paliativos de nuestro medio compartieron sus experiencias a través de unos videos que llevamos en nuestras maletas. Todos ellos vinieron también de alguna manera.

– Que el miedo a compartir se quita compartiendo.

El gusto por la tarea común, la complicidad en la preparación del encuentro nos acercó a unos compañeros que trabajaban en una misma línea al otro lado del charco.

– Que no todo está en los libros ni en Internet.

Descubrimos juntos la gran riqueza de lo presencial y su potencial transformador. El placer de poner en común el trabajo, las experiencias, las inquietudes, dificultades, expectativas.

– Que perder el miedo a las diferencias posibilita aprender de ellas. Aquí una red organizativa de Cuidados Paliativos más consolidada, allí un alto grado de motivación Profesional y capacidad de trabajo.

– Que en realidad nada hacemos, todo sucede a través de nosotros. Y entender eso nos permite realizar la tarea con menos presión, y disfrutar de lo que acontece, y agradecer la experiencia.

La presencia de otras culturas en nuestro medio y la facilidad de acceso a otras realidades nos puede facilitar el intercambio de experiencias con gran rentabilidad en los resultados y enriquecimiento mutuo.

### Agradecimientos

A las personas que han propuesto y facilitado el encuentro.

A todas las personas que desde aquí han colaborado en la preparación del material audiovisual y especialmente a nuestros compañeros de Equipo que además han asumido el trabajo durante nuestra ausencia.

A los participantes en la actividad por su buena acogida que nos hizo sentir como en casa.

### Bibliografía general

1. De Lima L. Los Cuidados Paliativos en América Latina. *Med Pal.* 2006;13:1-3.

2. Astudillo Alarcón W, Díaz-Albo E, García Calleja JM, Mendieta C, Granja P, De la Fuente Hontañón C, et al. Cuidados paliativos y tratamiento del dolor en la solidaridad internacional. *Rev Soc Esp Dolor.* 2009;16:246-55.
3. Liquerman W. *Never Mind.* Redondo Beach: Advaita Press; 2004.
4. Lynch T, Clark D, Stephen R. Mapping levels of palliative care development: a global update 2011. Worldwide Palliative Care Alliance. 2011.

## Validar el sentido común

### Validating common sense

*Sra. Directora:*

En la práctica clínica surgen a diario preguntas que no se resuelven con la evidencia disponible<sup>1</sup>. Pero son más aún las situaciones en que no solo falta evidencia sino que ni siquiera hay conciencia de duda. La mayor parte de las decisiones rutinarias están guiadas de manera casi instintiva por el sentido común y la experiencia, no por la evidencia. Enfrentados a la sencillez de esta práctica habitual están los problemas que aparecen cuando una buena norma como es la evaluación minuciosa de los síntomas se exacerba hasta la divinización de las escalas y los cuestionarios. Y eso que escalas y cuestionarios no son la realidad ni una fotografía de la realidad sino una estimación de algo difícil de objetivar<sup>2</sup>. Al fin y al cabo, los cuestionarios estructuran y ponderan de manera estandarizada las mismas variables que entrarían en una conversación abierta sobre cada problema específico del paciente. Una prueba de que ningún cuestionario ni ninguna escala son el ideal es la amplia oferta que existe de ambos para evaluar un mismo problema. En el fondo, resulta paradójico que en la atención de enfermos avanzados asumamos con facilidad la limitación de técnicas diagnósticas (para evitar ser gravosos al paciente y al sistema), sobre todo en el domicilio, pero que dudemos por sistema de las estimaciones que no emplean cuestionarios validados.

Ante la discrepancia entre la sencillez de la práctica habitual y el rigor de la evaluación propio de los cuestionarios validados surgen dos preguntas. La primera: ¿es posible evaluar y, sobre todo, hacer una buena práctica clínica sin depender de escalas y cuestionarios? Y la segunda: ¿nos podemos fiar de lo que percibimos, decidimos y comunicamos sin la ayuda de estos instrumentos? La mayor parte de la práctica habitual (observar, estimar de manera intuitiva, preguntar) no está validada. ¿Qué quiere decir esto? Pues que el modo en que afrontamos la mayor parte de las situaciones (muchas veces de modo instintivo) nos aporta muchos datos prácticos que no se han confirmado aún como válidos y fiables. Validez, fiabilidad y otras condiciones que debe superar cualquier cuestionario para ser validado no están estudiadas sistemáticamente para la mayor parte de la práctica diaria<sup>3</sup>.

Sí que hay resultados de una primera línea de trabajos que muestran la validez y las limitaciones de algunas de las estimaciones intuitivas habituales que se pueden realizar sin ayuda de escalas o índices, como la de la expectativa de supervivencia<sup>4</sup> o la del estado general<sup>5</sup>. También hay

Isabel Pérez Cano \* y Rocío Jiménez Sánchez

*ESAD 9, Servicio Madrileño de Salud, Madrid, España*

\* Autor para correspondencia.

*Correo electrónico:* [esad.gapm09@salud.madrid.org](mailto:esad.gapm09@salud.madrid.org)  
(I. Pérez Cano).

doi:10.1016/j.medipa.2011.12.001

estudios que aportan datos sobre la validez diagnóstica (en acierto y error) de preguntas sencillas, rápidas y discriminantes, del tipo de «¿estás desanimado?»<sup>6</sup>, que son propias de la práctica habitual y que se consideran preguntas de rastreo para evaluar con más calma mediante cuestionarios validados. Pero siguen faltando estudios que aporten evidencia sobre muchas otras percepciones del día a día que influyen en nuestra toma de decisiones. Las actitudes de la rutina diaria tienen limitaciones, pero es bueno que se estudien y se valoren para poder saber el grado de certeza que aportan. No parece justo relegar al limbo de la incertidumbre o de la falta de fundamento al que se apoya en lo que sigue siendo el modo de hacer normal del trabajo clínico. La valoración directa, sencilla, se merece más respeto metodológico pero también (¡y esto es importante!) se lo debería ir ganando. Empieza a ser preciso trabajar y diseñar estudios que nos permitan dar validez metodológica a la práctica diaria (sencilla) habitual, es decir, que nos permitan valorar y *validar el sentido común*.

## Bibliografía

1. Ely JW, Osheroff JA, Chambliss L, Ebell MH, Rosenbaum ME. Answering physicians' clinical questions: obstacles and potential solutions. *J Am Med Inform Assoc.* 2005;12: 217-24.
2. Porta Sales J. Evaluación en Cuidados Paliativos. *Med Paliat.* 2004;11:199-200.
3. Carvajal A, Centeno C, Watson R, Martínez M, Sanz Rubiales A. ¿Cómo validar un instrumento de medida de la salud? *Anales Sis San Navarra.* 2011;34:63-72.
4. Maltoni M, Caraceni A, Brunelli C, Broeckaert B, Christakis N, Eichmueller S, et al. Prognostic factors in advanced cancer patients: evidence-based clinical recommendations - a study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care. *J Clin Oncol.* 2005;23:6240-8.
5. Sanz A, del Valle ML, Gutiérrez C, Hernansanz S. Intuitive numeric rating scale to measure performance status in cancer patients. *J Pain Symptom Manage.* 2010;36:e2-3.
6. Mitchell AJ. Are one or two simple questions sufficient to detect depression in cancer and palliative care? A Bayesian meta-analysis. *Br J Cancer.* 2008;98:1934-43.

Álvaro Sanz Rubiales <sup>a,\*</sup> y María Luisa del Valle Rivero <sup>b</sup>

<sup>a</sup> *Hospital Universitario del Río Hortega, Valladolid, España*

<sup>b</sup> *Hospital Clínico Universitario de Valladolid, Valladolid, España*

\* Autor para correspondencia.

*Correo electrónico:* [asrubiales@hotmail.com](mailto:asrubiales@hotmail.com)  
(Á. Sanz Rubiales).

doi:10.1016/j.medipa.2012.03.001