



EDITORIAL

Investigar en Cuidados Paliativos: algunas reflexiones

Research in Palliative Care: some reflections

Josep Porta i Sales

Servicio de Cuidados Paliativos, Institut Català d'Oncologia, L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, España

Recibido el 18 de noviembre de 2011; aceptado el 21 de noviembre de 2011

En términos generales podemos definir la investigación como un proceso organizado que de una forma sistemática y objetiva pretende responder a una pregunta o hipótesis con el fin de dar luz sobre algo que se desconoce. Los Cuidados Paliativos constituyen una actividad multidisciplinar que aborda aspectos biomédicos, sociales, psicológicos, éticos y organizativos, relacionados con la atención de pacientes con pronóstico de vida limitado y sus familias; por tanto, hablar específicamente de investigación en Cuidados Paliativos supone la ingente tarea de hablar de investigación en cada una de las áreas mencionadas y en una amplia diversidad de procesos patológicos, lo cual obviamente no es mi pretensión. En otro orden de cosas podríamos hablar de investigación básica, traslacional y clínica, así como de la investigación sobre aspectos organizativos y de provisión de servicios, lo cual para una disciplina «nueva» como los Cuidados Paliativos es capital. Con el fin de evitar confusión, en este gigantesco espectro que constituye la investigación en Cuidados Paliativos, a continuación me referiré a la investigación clínica, lo cual no significa que ciertos aspectos no sean generalizables para otros tipos de investigación.

Me gustaría compartir y desgranar algunos aspectos de la investigación que me parecen sustanciales y que me agradaría ayudasen a la reflexión, pero especialmente condujesen a la acción.

Aunque puede parecer obvio, quizá hay un punto previo a considerar; el porqué de la investigación y para qué. La respuesta que me doy sería, sencillamente, que investigar en Cuidados Paliativos ha de sustentarse en el compromiso ético de contribuir a disminuir nuestra ignorancia y en consecuencia la incertidumbre con la que a veces tomamos

decisiones. Lo anterior solo puede apoyarse en la búsqueda de las mejores opciones preventivas, diagnósticas, terapéuticas y organizativas para los pacientes y familias que atendemos.

De una forma genérica podríamos identificar 3 aspectos cruciales, distintos pero interdependientes: la parte científica, la organización de la investigación y la comunicación de los resultados. Buenas preguntas y científicamente bien diseñadas, con una mala organización no suelen dar frutos, y viceversa producen confusión, sino error. Una excelente investigación, no compartida (publicada) es un fraude y éticamente injustificable. Es inaceptable la inversión de dinero, recursos materiales, tiempo de los investigadores, pacientes/familias (en caso de investigación clínica), y luego no compartir los resultados, positivos o negativos, con la comunidad científica, para beneficio de otros pacientes. Por tanto, es primordial que todo el equipo entienda claramente que la investigación tiene sentido cuando es «paciente centrada», posiblemente no para pacientes actuales, pero sí para los futuros.

La parte científica de la investigación clínica tiene que ver, sintéticamente, con el planteamiento de preguntas de investigación, diseño, explotación de resultados y su interpretación. De todo lo anterior, en mi opinión, la parte crucial es plantear correctamente la pregunta de investigación; dicha pregunta ha de ser concreta, específica y clara. Deberíamos desterrar el «yaqueísmo» (ya que miramos esto, por qué no miramos lo otro). La relevancia de una pregunta correctamente planteada radica en que ha de dirigirse a dar luz a un problema clínico concreto no resuelto, y ello habitualmente surge de la práctica clínica diaria, de donde son los pacientes y las familias son los que nos confrontan con nuestros limitados conocimientos; por lo tanto, los resultados de la investigación han de tener un retorno hacia

Correo electrónico: jporta@iconcologia.net

los propios pacientes y familias. Respecto a los diseños y metodología (cualitativa, cuantitativa) hay múltiples libros y fuentes de información, pero contar con metodólogos y estadísticos accesibles es importante para elegir el mejor método y diseño que dé respuesta a la pregunta planteada. La relevancia no puede estar desgajada de la factibilidad, ya que por muy relevante que sea una pregunta, si no es factible su estudio solo nos conducirá a la pérdida de tiempo y dinero con la consiguiente frustración. Este frondoso bosque de la investigación no está exento de trampas, a parte del «yaqueísmo» mencionado. En Cuidados Paliativos es fácil que el investigador quede seducido por la necesidad de dar respuesta a múltiples preguntas, ya que nuestra disciplina es muy empírica y los niveles de evidencia suelen ser bajos; y como dice el refrán: «quien mucho abarca poco aprieta». En este sentido, la recomendación sería trabajar en líneas de investigación, ya que ello da coherencia, profundidad y también mayores oportunidades de financiación. La definición de la línea o líneas de un equipo es algo estratégico que hay que hacer a la luz de la reflexión, ponderando inclinaciones personales, recursos disponibles y beneficio/relevancia potencial de la investigación. Parejo a lo anterior, la identificación de los líderes de las líneas es una consecuencia inmediata, que debe ser explicitada, reconocida y respetada.

La organización de la investigación en un equipo es un aspecto que se debe considerar cuidadosamente. En ocasiones se plantean como antagónicas la clínica y la investigación, cuando en realidad son complementarias. De la clínica surgen las preguntas y de la investigación las respuestas. No es baladí que todos en el equipo, pero también los gestores comprendan que la clínica afronta lo urgente, la necesidad de ese paciente y tal familia, la cual, naturalmente debe ser atendida. La investigación afronta lo importante, es decir, el conocimiento para atender a ese paciente y tal familia de una forma eficaz, pero también segura y eficiente. Una atención basada en el desconocimiento ciertamente da respuesta a lo urgente, pero quizá de forma maleficente.

Otra gran cuestión que suele plantearse hace referencia a si todo el mundo debe investigar. Posiblemente, la pregunta adecuada sería qué papel ha de tener cada equipo o cada profesional en un proyecto de investigación, si entendemos, como se ha mencionado anteriormente, que la investigación es una actividad con un alto compromiso ético hacia los pacientes por parte del equipo, y por ende de su personal. Llegados a este punto, creo que se empiezan a vislumbrar los diferentes niveles organizativos, a nivel del propio equipo, a nivel local, nacional e internacional. Hay cuestiones que se resuelven mejor a nivel unicéntrico, pero hay otras en que la cooperación multicéntrica es imperativa.

El papel que pueda desempeñar cada equipo dependerá de haber resuelto, a nivel interno, el compromiso que desean y puedan adquirir. Algunos liderarán proyectos, otros cooperarán en el reclutamiento o en el manejo de datos y su explotación.

Aunque naturalmente se puede hacer investigación no financiada, ello no quiere decir que no tenga un coste económico, ya sea en disposición de material ya en tiempo de los participantes. En cualquier caso, la financiación de la investigación clínica independiente constituye todo un proceso de caza sistemática de ayudas (becas, premios, etc.), junto con el conocimiento y habilidad en confeccionar una memoria económica lo menos ruinosa posible; afortunadamente, para ello también podemos recabar ayuda de las fundaciones involucradas.

Respecto a la investigación financiada por la industria, especialmente los ensayos clínicos, más allá de otras consideraciones de carácter organizativo, operativo y económico, creo relevante resaltar que ofrecen la posibilidad de acceso precoz a nuestros pacientes de nuevos productos, especialmente para los estudios fase II y III, con el potencial beneficio que ello puede reportar.

Un proyecto de investigación finaliza realmente cuando se publican sus resultados. Ya se ha comentado anteriormente que no hacerlo es éticamente inaceptable. Por tanto, ha de ser un punto a planificar cuidadosamente en el momento de la elaboración del proyecto. Pensar en los beneficiarios de nuestra investigación ayudará a definir la revista donde se publicará el trabajo. No siempre la revista internacional de mayor impacto es la mejor opción. A veces, trabajos que intentan dar luz a cuestiones locales, tendrán mayor impacto en términos de modificar la práctica clínica si se publican en una revista nacional. Considerar únicamente el impacto bibliométrico puede conducir a una serie de rechazos que retardan la comunicación de los resultados, y no siempre con una mejoría sustancial del manuscrito después de la opinión de excesivos *referees*.

En definitiva, y a modo de conclusión, los equipos de Cuidados Paliativos en España debemos empezar a considerar y reclamar la investigación como un imperativo ético que contribuye a la mejora asistencial y en la que se puede participar de muchas maneras y con diversas intensidades. La crisis actual nos brinda una oportunidad sin igual para unirnos y actuar juntos, también en la investigación. Por lo tanto, ahora puede ser un momento para plantearse su organización y financiación a nivel de equipo, y como equipo en la participación de las redes que empiezan a crearse. En cualquier caso este, como otros muchos en Cuidados Paliativos, es un proceso lento, de decantación, trabajo constante y riguroso, pero ineludible en una España que va alcanzando la madurez en la provisión de Cuidados Paliativos.