

Por qué y cómo integrar la perspectiva del paciente en nuestras preguntas de investigación

Autora: Ana Belén Salamanca Castro

Categoría profesional y lugar de trabajo: Diplomado y Grado en Enfermería. Máster en Cuidados Perinatales y la Infancia. Experto en Metodología de la Investigación en Ciencias de la Salud. Directora de la revista NURE Investigación.

Terminaba el anterior editorial formulando una serie de preguntas sobre las que invitaba a reflexionar con el fin de evaluar si realmente investigamos por y para nuestros pacientes, si estamos formulando las preguntas adecuadas, considerando la perspectiva de nuestros pacientes y lo que realmente les importa de forma suficiente al realizar nuestros estudios (1).

Hace ya más de 25 años Altman advertía: "we need less research, better research, and research done for the right reasons" (lo que se podría traducir como: "necesitamos menos investigación, mejor investigación e investigación hecha por razones justificadas") (2). Este autor indicaba ya entonces que la presión en determinados ámbitos para publicar favorece la realización de estudios que, si fueran evaluados por su utilidad, deberían considerarse no éticos (y, por tanto, no deberían realizarse). En esta misma línea, hace ya 6 años me preguntaba, en otro editorial, si tiene sentido que se promueva la práctica basada en evidencias y el desarrollo de investigaciones traslacionales y, sin embargo, luego no se valore ni considere el impacto de los estudios en la población en la evaluación de la carrera investigadora (3). Sigo defendiendo que la investigación científica debe orientarse hacia la adquisición de nuevos conocimientos que permitan una mejor atención a la población, ya que la investigación que se realiza en Ciencias de la Salud es, fundamentalmente, investigación aplicada. Por ello, quedarse en el eslabón medio de la cadena (la generación de conocimiento) sin que se verifique hasta qué punto ese conocimiento favorece la obtención de mejores resultados en salud en la población diana, no tiene, a mi modo de ver, mucho valor.

Pero lamentablemente, a lo largo de todos estos años poco parece haber cambiado a este respecto. No parece que el interés sea hacer preguntas **FINER** (acrónimo de: **F**actibles, **I**nterесantes, **N**ovedosas, **É**ticas y **R**elevantes, que son los criterios que debe guiar la formulación de cualquier pregunta de investigación) sino hacer preguntas "al *FIN* y al *cabo*", porque lo que interesa, al fin y al cabo, es publicar.

Creo que esto último requiere una profunda reflexión y debe ser nuestro punto de partida si queremos que las investigaciones realmente supongan un impacto en la población y mejoren los resultados en salud de nuestros pacientes y usuarios. La pregunta clave, a mi modo de ver, pasa por considerar si en la formulación de nuestras preguntas tenemos suficientemente en cuenta la perspectiva de nuestros pacientes y lo que realmente les importa a ellos (y no solo lo que nos mueve a nosotros como investigadores) ya que son ellos (nuestros pacientes) quienes deben poner en práctica (en las condiciones reales) lo mostrado en la teoría (a través de los estudios experimentales). Como anticipaba en el anterior editorial (1), son los pacientes quienes median entre la efectividad y la eficacia y solo bajo la consideración de lo que realmente les importa podremos aportar evidencias cuya implementación sea factible (en cuanto a su aceptación por parte de los pacientes) y, por tanto, pueda ser exitosa, alcanzando resultados próximos a la eficacia hallada en los estudios. Para conseguirlo, parece necesario complementar la medicina (o, de manera general, la práctica) basada en evidencia con la medicina basada en valor, así definida (entre otros) por Michael E. Porter (4).

Bajo el paradigma de la medicina basada en valor, como ya anticipaba en el editorial anterior, se considera que la atención sanitaria debe orientarse hacia lo que realmente importa al paciente (que no siempre coincide con lo que mide el clínico o el gestor) y que, por ello, ha de ser definido por el propio paciente (1). Esta orientación al paciente, si bien bajo el nombre de la medicina basada en valor puede considerarse relativamente reciente, forma parte de la atención sanitaria desde sus inicios. De hecho, Hipócrates (siglo IV a.C.) ya defendía que "Es mucho más importante saber qué persona tiene la enfermedad que qué enfermedad tiene la persona" (5) o Maimonides (médico, rabino y teólogo del siglo XII) afirmaba que "El médico no debe tratar la enfermedad, sino al paciente que la sufre". En esa misma línea, a finales del siglo XIX, el médico canadiense William Osler (considerado el padre de la medicina moderna) aseveraba: "El buen médico trata la enfermedad; el gran médico trata al paciente que tiene la enfermedad" (6). Por tanto, la orientación hacia la persona desde una perspectiva que va más allá del tratamiento de las enfermedades es inherente a la atención sanitaria.

En el caso de nuestra disciplina esta orientación a la persona se hace especialmente evidente, habida cuenta de que los enfermeros realizamos una valoración biopsicosocial a nuestros pacientes con el fin de identificar aquellos problemas de salud (reales y/o potenciales) que deben ser abordados y, por ello, presumimos de atender a nuestros pacientes y a sus familiares desde una perspectiva holística.

Empero, tanto médicos como enfermeros, cuando formulamos preguntas de investigación solemos centrarnos en aquel aspecto que genera nuestra curiosidad o sobre el que recae nuestro interés de conocimiento. Somos proclives, por ello, a formular preguntas de investigación que se ajustan al formato **PICO**, que como sabemos es el acrónimo en inglés de **P**aciente, **I**ntervención, **C**omparación y **R**esultados (**O**utcomes), o a utilizar formatos derivados cuando interesa conocer, por ejemplo, el tiempo en el que se esperan obtener los resultados (PICOT) o si se considera el diseños del estudio (PICOS) incidiendo, de este modo, en la evaluación de la efectividad y el impacto de las distintas intervenciones o del rendimiento o validez diagnóstica de alguna prueba diagnóstica.

Sin embargo, este tipo formato de pregunta clínica (que resulta muy útil para la búsqueda de evidencias con las finalidades que se han enumerado) se torna insuficiente cuando interesa incorporar la perspectiva del paciente. Para ello, disponemos de

otro tipo de formatos para la formulación de preguntas de investigación (que no son tan conocidos), que se han desarrollado para su utilización en la búsqueda de evidencias cualitativas, como los que se exponen a continuación (7-9):

- **SPICE:** acrónimo de **S**etting (contexto), **P**erspective (perspectiva), **I**ntervention, **e**xposure or **i**nterest (intervención exposición o aspecto de interés), **C**omparision (comparación), **E**valuation (evaluación). Es un formato recomendado para preguntas sobre evidencia cualitativa en la que:
 - **Setting:** se refiere al contexto o emplazamiento donde se desarrolla el estudio. Responde por tanto a la cuestión: *¿dónde?*
 - **Perspective:** alude a la perspectiva de los usuarios (o de los potenciales usuarios o de las partes interesadas). Se refiere, por tanto, a quién/es se dirige la intervención o el servicio. Responde, así, a la pregunta: *¿para quién?*
 - **Intervention exposure or interest:** es la acción, intervención o servicio que se dirige a los usuarios (o a los potenciales usuarios o partes interesadas). Da respuesta, por ello a la pregunta: *¿qué?*
 - **Comparison:** alude a las acciones alternativas o a resultados alternativos. Se asemejaría, por tanto con el concepto de comparación de la pregunta PICO, ya que responde a la pregunta: *¿cuál es la alternativa a la intervención propuesta?*
 - **Evaluation:** hace referencia al resultado o medida que determinará el éxito de la intervención, o *cómo* ha resultado la intervención.
- **SPIDER:** acrónimo de **S**ample (muestra), **P**henomenon of **I**nterest (fenómeno de interés), **D**esign (diseño), **E**valuation (evaluación), **R**esearch type (tipo de estudio). Es un formato recomendado, sobre todo, para estudios cualitativos (aunque también se utiliza en estudios mixtos) en el que:
 - **Sample:** se refiere a la muestra del estudio, que puede variar en función del tipo de estudio (cuantitativo o cualitativo), ya que en los estudios cualitativos, como sabemos, las muestras son más reducidas ya que la finalidad no es conseguir muestras representativas cuyos resultados puedan ser inferidos a una población diana.

- **Phenomenon of Interest** que, en estudios cualitativos, incluye comportamientos, experiencias e intervenciones, ya que este tipo de estudios exploran el cómo o el porqué de los comportamientos, experiencias o las decisiones de los sujetos participantes.
- **Design**. Alude al diseño del estudio, ya que el tipo de estudio influye en la fortaleza del mismo (y de sus resultados) y en el análisis del estudio.
- **Evaluation**. La evaluación de los resultados puede incluir también aspectos subjetivos como perspectivas, actitudes, etc.
- **Research type** (ya que, como se ha comentado, se consideran tanto estudios cualitativos como cuantitativos o mixtos).

Considero que conocer qué perciben, sienten, piensan y esperan nuestros pacientes, y saber qué temen o les preocupa (lo que incluye no solo el impacto de la enfermedad en su vida diaria sino también la disrupción que origina en sus rutinas y las de sus allegados) permite una comprensión profunda sobre la enfermedad, los tratamientos y sus efectos, así como del impacto que todo ello supone para la calidad de vida de los pacientes y de sus allegados y/o cuidadores. Además, dado que el 80% de nuestras decisiones dependen de las emociones (10), incluir la perspectiva del paciente en nuestras preguntas de investigación resulta imprescindible si queremos identificar aspectos relacionados con la falta de adherencia y el incumplimiento de las prescripciones y los tratamientos. Por ende, podemos suponer que la inclusión de la perspectiva del paciente en nuestros estudios y la búsqueda de evidencia complementando el consabido formato PICO con otros como SPIDER o SPICE facilitará una búsqueda exhaustiva de evidencias y favorecerá la consecución de mejores resultados en salud, integrando la medicina basada en valor con la medicina basada en la evidencia y aproximará, así, la efectividad observada en condiciones reales a la eficacia obtenida en los estudios experimentales o, dicho de otro modo, facilitará el encuentro entre práctica clínica y evidencia.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Salamanca Castro AB. Motivos del desencuentro entre práctica y evidencia. Nure Inv [Internet]. 2019 dic-ene;16(103):[aprox. 3 p]. [Citado 16 ene 2020]. Disponible en: <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/1894/900>
2. Altman DG. The scandal of poor medical research. BMJ 1994;308:283 doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.308.6924.283>
3. Salamanca Castro AB. ¿Medir el factor de impacto o medir el impacto de la investigación? Nure Inv [Internet]. 2012 sep-oct;10(66):[aprox. 1 p]. [Citado 16 ene 2020]. Disponible en: <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/634/622>
4. Porter ME. What is value in health care? N Engl J Med. 2010 Dec 23;363(26):2477-81. doi:10.1056/NEJMp1011024
5. Redacción médica [Página Web]. Las 7 frases de Hipócrates para iniciar al médico en la humanización. [Citado 16 ene 2020]. Disponible en: <https://www.redaccionmedica.com/virico/noticias/las-7-frases-de-hipocrates-para-iniciar-al-medico-en-la-humanizacion-4970>
6. Dasi. Medical management. La filosofía en la medicina. Frases que perduran en el tiempo (I) Cuerpo y alma. [Citado 24 ene 2020]. Disponible en: <https://www.dasi.es/blog/la-filosofia-en-la-medicina-frases-que-perduran-en-el-tiempo-i/>
7. RMIT University. Library subject guides. Systematic Reviews in Health. [Citado 24 ene 2020]. Disponible en: <https://rmit.libguides.com/c.php?g=724535&p=5191552>
8. University of London City Doing postgraduate research. [Citado 27 ene 2020]. Disponible en: <https://libguides.city.ac.uk/c.php?g=663952&p=4696473>
9. Martínez Díaz JD, Ortega Chacón V, Muñoz Ronda FJ. El diseño de preguntas clínicas en la práctica basada en la evidencia. Modelos de formulación. Enferm Glob. 2016 jul;15(43):431-438.
10. Emotion research lab [Página Web]. Primer investigador de las emociones. [Citado 16 ene 2020]. Disponible en: <https://emotionresearchlab.com/es/blog/el-primer-investigador-de-las-emociones/>