

Anexo 7. Glosario y abreviaturas

Glosario

AGREE: (Appraisal of Guidelines, Research and Evaluation for Europe): Iniciativa internacional para facilitar el diseño y evaluación de guías de práctica clínica

Agonía: Estado que precede a la muerte en aquellas enfermedades en que la vida se extingue gradualmente. Se caracteriza por la aparición de un deterioro físico general, que suele ser rápidamente progresivo, evidenciándose un incremento de la debilidad, postración y disminución del nivel de alerta, con el consecuente aumento del número de horas de cama, disminución de la ingesta y alteración de las constantes vitales; tendencia progresiva a la hipotensión, taquicardia y oliguria, con percepción de muerte inminente por parte del paciente, familia y equipo de profesionales sanitarios.

Autonomía (principio de): Considera que toda persona tiene el derecho a disponer libremente y a actuar conforme los principios que han regido su vida.

Calidad de vida: La percepción subjetiva de un individuo de vivir en condiciones dignas. Responde a las aspiraciones y a los máximos que una persona se quiere dar para sí.

CAMPAS-R: Instrumento utilizado para monitorizar en forma prospectiva síntomas en pacientes bajo cuidados paliativos domiciliarios. Utilizando escalas visuales análogas mide la severidad e interferencia de: dolor, náuseas, vómitos, estreñimiento, fatiga, disnea, ansiedad y depresión.

Cochrane Library: Base de datos sobre efectividad producida por la Colaboración Cochrane, compuesta entre otras por las revisiones sistemáticas originales de esta organización.

Comité de ética: Toda comisión consultiva e interdisciplinar, al servicio de los profesionales y usuarios de una institución sanitaria, creada para analizar y asesorar en la resolución de los posibles conflictos éticos que se producen a consecuencia de la labor asistencial, y cuyo objetivo es mejorar la calidad de dicha asistencia sanitaria.

Ensayo clínico aleatorizado: Es un diseño de estudio en el que los sujetos son aleatoriamente asignados a dos grupos: uno (grupo experimental) recibe el tratamiento que se está probando y el otro (grupo de comparación

o control) recibe un tratamiento estándar (o a veces un placebo). Los dos grupos son seguidos para observar cualquier diferencia en los resultados. Así se evalúa la eficacia del tratamiento.

Estudio de cohortes: Consiste en el seguimiento de una o más cohortes de individuos que presenta diferentes grados de exposición a un factor de riesgo, en quienes se mide la aparición de la enfermedad o condición en estudio.

Estudio de casos-control: Estudio que identifica a personas con una enfermedad (casos), por ejemplo cáncer de pulmón, y los compara con un grupo sin la enfermedad (control) La relación entre uno o varios factores (por ejemplo el tabaco) relacionados con la enfermedad se examina comparando la frecuencia de exposición a éste u otros factores entre los casos y los controles.

Estudio Transversal-Descriptivo: Es aquél que describe la frecuencia de un evento o de una exposición en un momento determinado (medición única). Permite examinar la relación entre un factor de riesgo (o exposición) y un efecto (o resultado) en una población definida y en un momento determinado (un corte). Llamados también estudios de prevalencia.

Eutanasia: El acto que tiene por objeto terminar deliberadamente con la vida de un paciente con enfermedad terminal o irreversible, que padece sufrimientos que él vive como intolerables, y a petición expresa de éste.

Eutanasia activa, positiva u occisiva: Son acciones encaminadas a producir deliberadamente la muerte de un paciente que sufre de manera intolerable.

Eutanasia pasiva, negativa o lenitiva: Consiste en la omisión o suspensión de actitudes terapéuticas que prolonguen la vida de un paciente que se encuentra en situación de enfermedad terminal o irreversible. Es lo que hoy se denomina limitación del esfuerzo terapéutico.

Embasa: Base de datos europea (holandesa) producida por Excerpta Médica con contenido de medicina clínica y farmacología.

Especificidad: Es la proporción (o porcentaje) de personas realmente sanas que tienen un resultado del test negativo. Es decir, la proporción de verdaderos negativos.

Futilidad: Característica atribuida a un tratamiento médico que se considera inútil porque su objetivo para proveer un beneficio al paciente tiene altas probabilidades de fracasar y porque sus raras excepciones se va-

loran como azarosas y, por tanto, no pueden considerarse como argumento para tomar una decisión clínica. Se ha considerado que esta definición atiende a dos aspectos: uno, las altas probabilidades de fracasar (cuantitativo); otro, el beneficio del paciente (cualitativo). Otra definición: aquel tratamiento que no satisface las expectativas puestas en él o que simplemente resulta ineficaz.

Grupo focal: Es una técnica conversacional para la obtención de información en la investigación cualitativa, y como tal responde a los criterios de muestreo intencionado, flexibilidad y circularidad propios de dicha metodología. Consiste en una entrevista grupal en la que los participantes -entre 5 y 10- exponen y discuten sus valoraciones en torno a un tema propuesto por el investigador-moderador. El guión es abierto o semiestructurado y lo tratado en el grupo se graba y se transcribe para su posterior análisis.

Heterogeneidad: Ver «Homogeneidad».

Homogeneidad: Significa «similaridad». Se dice que dos o más estudios son homogéneos si sus resultados no varían entre sí más de lo que puede esperarse por azar. Lo opuesto a homogeneidad es heterogeneidad.

Intervalo de confianza: Es el intervalo dentro del que se encuentra la verdadera magnitud del efecto (nunca conocida exactamente) con un grado prefijado de seguridad o confianza. A menudo se habla de «intervalo de confianza al 95%» (o «límites de confianza al 95%»). Quiere decir que dentro de ese intervalo se encontraría el verdadero valor en el 95% los casos.

Investigación cualitativa: Es una metodología que comprende una pluralidad de corrientes teóricas, métodos y técnicas, y se caracteriza básicamente por estudiar los fenómenos en su contexto natural, intentando encontrar el sentido o la interpretación de los mismos a partir de los significados que las personas les conceden. Para ello se sirve de los materiales empíricos (entrevistas, observaciones, textos, etc.) que mejor puedan describir las situaciones tanto rutinarias como problemáticas, y lo que significan en las vidas de los individuos.

Limitación del esfuerzo terapéutico: La decisión de restringir o cancelar algún tipo de medidas cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios terapéuticos, con el objeto de no caer en la obstinación terapéutica.

Medline: Base de datos predominantemente clínica producida por la National Library of Medicine de EEUU disponible en CD-Rom e Internet (PubMed).

Metaanálisis: Es una técnica estadística que permite integrar los resultados de diferentes estudios (estudios de test diagnósticos, ensayos clínicos, estudios de cohortes, etc.) en un único estimador, dando más peso a los resultados de los estudios más grandes.

NICE: Forma parte del NHS («National Health Service» de Inglaterra). Su papel es proveer a médicos, pacientes y al público en general de la mejor evidencia disponible, fundamentalmente en forma de guías clínicas.

NNT/NNH: Es una medida de la eficacia de un tratamiento: el número de personas que se necesitaría tratar (NNT) con un tratamiento específico para producir, o evitar, un evento adicional. Del mismo modo se define el número necesario para perjudicar o «number needed to harm» (NNH) para evaluar efectos indeseables.

Odds Ratio (OR): Es una medida de la eficacia de un tratamiento. Si es igual a 1, el efecto del tratamiento no es distinto del efecto del control. Si el OR es mayor (o menor) que 1, el efecto del tratamiento es mayor (o menor) que el del control. Nótese que el efecto que se está midiendo puede ser adverso (p.e. muerte, discapacidad) o deseable (p.e. dejar de fumar).

Proporcionalidad (criterio de): Es el análisis entre los efectos positivos del tratamiento o de los métodos de diagnóstico y los negativos –como las cargas que pueden suponer los efectos secundarios o el dolor que se pueda generar–. Es un criterio de buena práctica clínica que le corresponde hacer al profesional. A través del criterio de proporcionalidad se sabrá si el tratamiento médico o quirúrgico propuesto origina mayor beneficio al enfermo.

Regla de Predicción Clínica: Es una herramienta clínica que cuantifica la contribución individual de varios componentes de la historia clínica, exploración física y resultados de laboratorio u otras variables sobre el diagnóstico, el pronóstico o la respuesta más probable a un tratamiento en un paciente concreto.

Revisión sistemática (RS): Es una revisión en la que la evidencia sobre un tema ha sido sistemáticamente identificada, evaluada y resumida de acuerdo a unos criterios predeterminados. Puede incluir o no el metaanálisis.

Riesgo Relativo (RR): El cociente entre la tasa de eventos en el grupo tratamiento y control. Su valor sigue la misma interpretación que la OR.

SIGN: Agencia escocesa multidisciplinaria que elabora guías de práctica clínica basadas en la evidencia, así como documentos metodológicos sobre el diseño de las mismas.

Sufrimiento: Es un complejo estado afectivo y cognitivo negativo, caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla.

Los términos relacionados con aspectos metodológicos se basan en el glosario de CASPe (programa de habilidades en lectura crítica en España), en <http://www.redcaspe.org/homecasp.asp>.

Abreviaturas

ACV	Accidente cerebrovascular
ADT	Antidepresivos tricíclicos
AECC	Asociación Española contra el Cáncer
AINE	Antiinflamatorios no esteroideos
BPI	Brief Pain Inventory
BZD	Benzodiazepinas
CAM	Confusion Assessment Method
CBD	Cuestionario Breve del Dolor
CEA	Comité de ética asistencial
CMM	Compresión medular maligna
CP	Cuidados paliativos
SGRQ	Sant George's Respiratory Questionnaire
DSM-IV	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
ECA	Ensayo clínico aleatorizado
EPOC	Enfermedad pulmonar obstructiva crónica
ESAD	Equipos de soporte de atención domiciliaria
ESAS	Edmonton Symptom Assessment System
Escala ADL	Activities of Daily Living
Escala ECOG	Eastern Cooperative Oncology Group
Escala FAST	Functional Assessment Staging
Escala MSAS	Memorial Symptom Assessment Scale
EVA	Escala visual analógica
FEV	Volumen espiratorio forzado
FFV	Fase final de la vida
FU	Fluorouracilo
GI	Gastrointestinal
GPC	Guía de práctica clínica
IASP	International Association for the Study of Pain
ICC	Insuficiencia cardiaca congestiva
IECA	Inhibidor del enzima conversor de la angiotensina
IM	Intramuscular
IP	Instrucciones previas
ISRS	Inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina
IV	Intravenoso
MDAS	Memorial Delirium Assessment Tool
MELD	Model for End Liver Disease
OIM	Obstrucción intestinal maligna
OMS	Organización Mundial de la Salud
OVCS	Obstrucción de la vena cava superior
PADES	Programa de atención domiciliaria y equipos de soporte

PaP Score	Palliative Prognostic Score
PMA	Prótesis metálicas autoexpandibles
RMN	Resonancia magnética nuclear
RS	Revisión sistemática
SC	Subcutáneo
SCS	Síndrome de compresión medular
SDS	Symptom Distress Scale
SIDA	Síndrome de inmunodeficiencia adquirida
SIGN	Scottish Intercollegiate Guidelines Network
SNC	Sistema nervioso central
UPP	Úlceras por presión
VA	Voluntades anticipadas