



## Diseño y construcción de un material educativo para el automanejo del dolor en pacientes oncológicos.

**Pablo Gálvez Hernández**

**ADVERTIMENT.** L'accés als continguts d'aquest document i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a RECERCAT (framing)

**ADVERTENCIA.** El acceso a los contenidos de este documento y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y título. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a RECERCAT (framing).

TRABAJO DE FIN DE GRADO

# Diseño y construcción de un material educativo para el automanejo del dolor en pacientes oncológicos

Grado en Enfermería

**Autor:** Pablo GALVEZ HERNANDEZ  
**Tutor:** Dra. Cristina MONFORTE ROYO  
**Fecha de presentación:** 04/06/2015

“Prohibida la reproducción total o parcial de este texto por medio de imprenta, fotocopia, microfilm u otros, sin permiso previo expreso de la Universitat Internacional de Catalunya”

*“Puedo aceptar que no me curen, pero me costaría aceptar  
que no me van a cuidar”*

*Albert Jovell*

## Agradecimientos

En este espacio me gustaría agradecer el tiempo y la dedicación recibida por cada una de las personas que me han acompañado durante este periodo de mi vida.

En primer lugar querría dar las gracias a mi tutora de trabajo de fin de grado. Gracias Dra. Cristina Monforte por el tiempo que me has dedicado, no solo en este periodo, sino con anterioridad. Gracias por compartir aquellos consejos y escuchar mis inquietudes en momentos de cambio.

Gracias a mi familia, por acompañarme en los días de nervios y en los de alegría. A mis padres, por transmitirme esta forma de ver la vida de la que me siento orgulloso. A mis hermanos, porque aunque existan dificultades, siempre estamos unidos.

A Nuria, porque eres y serás una persona muy importante para mí, y sin ti estos años no hubieran sido igual de intensos. Gracias por haberme apoyado de forma incondicional, incluso en los momentos más difíciles.

Gracias a mis amigos. A los de toda la vida, porque estamos haciendo un viaje muy largo sin separarnos, y eso es digno de mención. A los de la universidad, porque no esperaba encontrar personas tan increíbles en este lugar.

Gracias a M<sup>a</sup> Dolors, Emilia y Lluïsa, y recordar también a Albert Jovell. De ellos he aprendido muchísimo. Me han impregnado de la pasión de luchar por un objetivo común, en este caso poner al paciente en el centro del sistema sanitario, desarrollando estrategias “con ellos” y no “para ellos”.

Evaristo y Albert, gracias por guiarme en este camino. M<sup>a</sup> Victoria, Isa e Ignacio, María F., María G., Carlos, Lourdes, Laura, Albert, Ana, gracias por ser personas que alegran la vida de los que están a su alrededor.

Y por último, gracias aquellas personas que llamamos “pacientes”, pero que son alguien como tu o como yo. Con este trabajo, quiero poner mi granito de arena para que seáis escuchados, y para que se os tenga en cuenta. Para mí, vosotros sois el centro del sistema sanitario, un sistema que es de todos.

## INDICE

INDICE DE TABLAS .....	V
INDICE DE FIGURAS.....	VI
ABREVIACIONES .....	VII
1. INTRODUCCIÓN .....	1
2. REVISIÓN DE LA LITERATURA.....	3
2.1 Epidemiología del cáncer .....	3
2.2 Dolor y cáncer .....	5
2.3 Etiología y tipos de dolor .....	7
2.4 Evaluación del dolor .....	9
2.5 Tratamiento del dolor .....	11
2.6 Barreras en el automanejo del dolor.....	15
2.6.1 Conceptualización .....	15
2.6.2 Principales barreras frente al automanejo del dolor en pacientes oncológicos descritas en la literatura .....	16
2.7 Marco conceptual: Definición del término <i>health literacy</i> .....	21
2.8 Impacto de la HL a nivel nacional, comunitario e individual .....	24
2.9 Instrumentos de valoración del nivel de HL de la población en contextos asistenciales.....	27
2.10 El diseño de materiales educativos .....	30
2.10 Materiales educativos sobre el dolor disponibles en la actualidad.....	32
3. OBJETIVOS.....	35
4. MÉTODO.....	36
4.1 Fase 1: Revisión de la literatura.....	36
4.1.1 Barreras para el automanejo del dolor en pacientes oncológicos.....	36
4.1.2 Health literacy: instrumentos de valoración y materiales educativos.....	39
4.2 Fase 2: Diseño y construcción de un material educativo para el automanejo del dolor en pacientes oncológicos.....	41
4.2.1. Análisis de la demanda y definición del tema a tratar, el público y el tipo de documento.....	43
4.2.2 Recogida de datos .....	43
4.2.3 Definición del contenido .....	48
4.2.4 Revisión del borrador por parte de los expertos.....	55

4.2.5 Test del borrador por los pacientes y los familiares.....	55
4.2.6 Valoración de las aportaciones y elaboración del documento final.....	57
5. CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	58
6. RESULTADOS ESPERADOS .....	58
7. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA.....	59
8. LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN FUTURA.....	59
9. REFLEXIÓN PERSONAL.....	60
10. BIBLIOGRAFIA .....	X
11. ANEXOS .....	XVII

## INDICE DE TABLAS

Tabla 1. Escala analgésica de la Organización Mundial de la Salud .....	11
Tabla 2. Dimensiones de la HL por Sørensen et al. (2012).....	23
Tabla 3. Estrategia de búsqueda empleada en la revisión de la literatura.....	37
Tabla 4. Criterios de evaluación para materiales escritos .....	44
Tabla 5. Recomendaciones para la adaptación de la semántica .....	48
Tabla 6. Recomendaciones para la sintaxis del texto.....	51
Tabla 7. Recomendaciones para la estructuración del cuerpo del texto .....	52
Tabla 8. Recomendaciones sobre el grafismo del material educativo .....	53
Tabla 9. Recomendaciones sobre los recursos visuales del documento .....	54



## INDICE DE FIGURAS

Figura 1. Principales barreras para el automanejo del dolor en el paciente oncológico.....	20
Figura 2. Fases en el desarrollo del instrumento VACS .....	28
Figura 3. Estratificación del nivel de HL por medio del instrumento VACS .....	29
Figura 4. Factores importantes para mejorar los resultados en salud y herramientas de ayuda .....	30
Figura 5. Fases en el desarrollo de materiales sanitarios basados en la evidencia adaptados a la población .....	31
Figura 6. Diagrama explicativo para la selección de los artículos .....	38
Figura 7. Diagrama explicativo para la selección de los artículos .....	40
Figura 8. Metodología para la construcción del material educativo para el automanejo del dolor en pacientes oncológicos .....	42

## **ABREVIACIONES**

- AECC:** Asociación Española Contra el Cáncer
- AHRQ:** Agency for Healthcare Research and Quality
- AMA:** American Medical Association
- CDC:** Centers for Disease Control and Prevention
- EEUU:** Estados Unidos
- EVA:** Escala Visual Analógica
- FPQ:** Family Pain Questionnaire
- HAS:** Hauté Autorité de Santé
- HL:** Health Literacy
- HLS-EU:** European Health Literacy Project
- ICO:** Institut Català d'Oncologia
- INE:** Instituto Nacional de Estadística
- NCI:** National Cancer Institute
- NEMJ:** The New England Journal of Medicine
- NHS:** National Health Service
- NRS:** Numeric Rating Scale
- PCA:** Patient Control Analgesy
- PPQ:** Patient Pain Questionnaire
- REALM:** Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine
- SECPAL:** Sociedad Española de Cuidados Paliativos
- SEOM:** Sociedad Española de Oncología Médica
- TOFHLA:** Test of Functional Health Literacy in Adults
- US DHHS:** United States, Department of Health and Human Services
- VACS:** Valoración de Competencias en Salud
- WHO:** World Health Organization

## RESUMEN

**Introducción:** El dolor es un síntoma que normalmente acompaña a los pacientes oncológicos, y que provoca un impacto a nivel físico, psicológico y social.

En la actualidad, existen tratamientos efectivos para el manejo del dolor. A pesar de ello, una serie de barreras dificultan la aceptación de los mismos por los pacientes y los familiares. En ocasiones, estas barreras aparecen como consecuencia de falta de información disponible, que facilite al paciente o a los familiares la toma de decisiones en salud.

**Objetivo:** El objetivo de este trabajo es plantear el diseño y la construcción de un material educativo centrado en el paciente oncológico y los familiares.

**Método:** Para lograrlo, se seguirá una metodología basada en las recomendaciones internacionales para el desarrollo materiales educativos, propuestas por organismos expertos en *health literacy*. Este proceso engloba la revisión de la literatura del ámbito a tratar, la realización de entrevistas semiestructuradas a pacientes, familiares y expertos para explorar las necesidades y los conocimientos previos, y la realización de grupos focales para la evaluación del borrador del material educativo.

**Resultados:** Como resultado, se espera obtener un instrumento que permita al paciente comprender mejor los aspectos relacionados con la naturaleza del dolor oncológico, sus características y las estrategias para su manejo.

**Conclusiones:** Tras la revisión extensa de la literatura, se constata que el dolor es un síntoma con una elevada prevalencia entre los pacientes oncológicos (62%-86%).

El miedo a la adicción y a la tolerancia a los fármacos, el rechazo al tratamiento por los efectos secundarios, la asociación de los opioides con enfermedad terminal, o las dificultades en la comunicación con el profesional sanitario, son barreras que dificultan el manejo del dolor por el paciente. Aunque en la actualidad existen materiales educativos en este área, no incluyen la participación del paciente en las distintas fases de su desarrollo.

**Palabras clave:** Dolor oncológico, automanejo del dolor, barreras del paciente alfabetización en salud, material educativo en salud.

## **ABSTRACT**

**Introduction:** Pain is one of the most frequent symptoms among cancer patients. Unrelieved pain causes suffering at a physical, psychological and social level. Even though there are effective ways to treat cancer pain, numerous patient and family barriers can lead to a reluctance to follow current treatments. These erroneous beliefs or misconceptions about pain and pain medication could be influenced by lack of knowledge, also hindering informed decision-making.

**Aims:** The aim of this study is to design and develop patient-family centred health education material, which brings useful content for improving pain self-management.

**Methods:** This process encompasses cancer pain related literature review, semi-structured interviews among cancer patients, family and cancer pain professionals in order to determine their needs, interests and level of knowledge of the identified health topic. Finally, focus groups will be setup for the purpose of pre-test the health material draft with target audience.

**Results:** The expected result is the creation of a tool that increases the level of comprehension of a patient about the cancer pain, including pain onset, pain features and self-management strategies.

**Conclusion:** Pain is a symptom with a high prevalence among the cancer patients (62%-86%). Fear of addiction and drug tolerance, rejection of treatment side effects, the association of opioids with terminal disease or difficulties in communicating with healthcare professionals, are barriers to manage the pain. Although there already exists some educational material in this field, they do not include patient participation in the several stages of its development.

**Keywords:** Cancer pain, pain self-management, patient barriers, health literacy, health education materials.

## 1. INTRODUCCIÓN

El cáncer es una de las principales causas de muerte en todo el mundo, causando en 2012, 8.2 millones de defunciones (World Health Organization [WHO], 2012). Durante el mismo año, en España, se diagnosticaron más de 200.000 nuevos casos, siendo las 2/3 partes en personas igual o mayores de 65 años. La predicción para 2015 es de un aumento en más de 10.000 casos (Sociedad Española de Oncología Médica [SEOM], 2014).

Entre los múltiples síntomas relacionados con esta patología, el dolor es uno de los que origina más miedo y mayor carga en la persona que lo sufre (Van den Beuken et al., 2007). Se estima que entre un 62% y un 86% de los pacientes oncológicos sufren dolor (Van den Beuken et al., 2007).

Los tratamientos disponibles en la actualidad son cada vez más numerosos (Bedard et al., 2013; Simone et al., 2012). Sin embargo, este hecho no garantiza que el paciente acepte y se adhiera a los tratamientos prescritos por el profesional sanitario (Gibbins et al., 2014). El motivo es que existen barreras percibidas por los pacientes que impiden un correcto manejo del dolor (McPherson et al., 2014; Kwon et al., 2013; Valeberg et al., 2009). El miedo a la adicción, a la tolerancia, la creencia a que se den efectos secundarios inevitables e intratables, y sobre la inevitabilidad del dolor, el deseo de ser buen paciente y no quejarse, o el miedo a distraer al médico de tratar el cáncer, entre otros, son ejemplos de barreras que pueden llevar al paciente a una mala adherencia al tratamiento, y en consecuencia, a un mal manejo del dolor (Jacobsen et al., 2009).

Los familiares de los pacientes tienen un papel fundamental en el control de síntomas, la adherencia a la medicación, el control de las visitas o en el apoyo emocional (Silveira et al., 2011). A pesar de esto, también comparten con los pacientes barreras y creencias erróneas acerca del manejo del dolor (Meeker, Finell & Othman, 2011), lo cual tiene un impacto negativo para el paciente, que ve limitada su autonomía (Jacobsen et al., 2009; Gibbins et al., 2014), pero también para la familia, que no puede ejercer unos cuidados adecuados (Meeker, Finell & Othman, 2011; McPherson et al., 2014).

Asimismo, tiene repercusiones a nivel económico en el sistema sanitario, generando gastos asociados importantes (Fortner, 2003). Una reciente revisión sistemática de la literatura (Berkman et al., 2011), muestra que las personas que presentan bajos niveles de competencias en salud tienen peores resultados de autocuidado y provocan un gasto sanitario cuatro veces mayor.

En este contexto se han desarrollado nuevas líneas de investigación que ponen al paciente como individuo responsable de su autocuidado. Así, se ha puesto de manifiesto el impacto que puede tener la *health literacy* (HL) sobre la gestión de la propia salud (Rudd & Keller, 2009; Ferguson, Lowman & DeWalt, 2011). El término HL se refiere al grado en que los individuos tienen la capacidad para obtener, procesar y entender la información básica de salud y de los servicios, necesaria para tomar decisiones de salud apropiadas (United States Department of Health and Human Services [US DHHS], 2000).

En consecuencia, entendemos que es necesario desarrollar un material educativo, basado en las recomendaciones de la HL, ya que podría facilitar la comprensión y el automanejo del dolor por el propio paciente y por los familiares, debido a que en la actualidad no existe un instrumento de estas características en nuestro entorno.

## 2. REVISIÓN DE LA LITERATURA

### 2.1 Epidemiología del cáncer

El cáncer es un término que se refiere al rápido crecimiento y división de células anormales en una parte del cuerpo (American Cancer Society, 2009). Los factores de riesgo asociados al cáncer incluyen causas genéticas, estilos de vida (tabaco, alcohol, sedentarismo, dieta), infecciones y factores ambientales (WHO, 2015).

Entre las enfermedades no transmisibles, el cáncer ocupa el segundo lugar en términos de mortalidad a nivel mundial (8.2M), por detrás de las enfermedades cardiovasculares (17.5M) (WHO, 2012).

La estimación de la incidencia y la mortalidad varían por sexos. En el año 2012, el cáncer de pulmón ocupó el primer puesto a nivel mundial en incidencia (1.24M) y mortalidad (1.09M) entre hombres (WHO, 2012). Por otro lado, el cáncer de mama, estuvo a la cabeza de la incidencia en mujeres (1.67M) y también en mortalidad (0,52M) (WHO, 2012).

El informe realizado por el *World Economic Forum* y la *Harvard School of Public Health* (2011), estima que el impacto económico generado en base a la incidencia de cáncer en 2010 (13.3M) fue de US\$ 290 billones. Los costes médicos directos representaron US\$ 154 billones (53% del total), mientras que los costes no médicos y la pérdida de ganancias para la economía fueron de US\$ 67 billones y US\$ 69 billones, respectivamente. Las proyecciones para el año 2030 muestran un coste total de US\$ 458 billones (Bloom et al., 2011).

En España, los datos epidemiológicos del cáncer presentan pequeñas diferencias respecto a la tendencia mundial. En el año 2012, la incidencia más alta en hombres fue para el cáncer de próstata (21,7%), la mortalidad más elevada para el cáncer de pulmón (27,4%), y la prevalencia mayor a 5 años fue para el cáncer de próstata (31,4%). En mujeres, la mayor incidencia, mortalidad y prevalencia a 5 años fue para el cáncer de mama (29%, 15,5% y 40,8%, respectivamente) (SEOM, 2014).

Teniendo en cuenta ambos sexos, el tipo de cáncer con una mayor incidencia fue el colorrectal (15%), el de mayor mortalidad fue el cáncer de pulmón (20,6%), y el que tuvo una prevalencia a 5 años más alta fue el cáncer de mama (17,9%) (SEOM 2014). Aunque los primeros puestos en incidencia, mortalidad y prevalencia lo ocupan tumores sólidos, también se diagnostican cada año cánceres de origen hematológico. Estos últimos incluyen la leucemia, el mieloma múltiple y los linfomas. En España, durante el año 2012, constituyeron el 6,8% del total de casos de cáncer. Concretamente, se diagnosticaron 5190 casos de leucemia, 2420 de mieloma múltiple y 7280 casos de linfoma (Hodgkin 1150; no Hodgkin 6130) (SEOM, 2014). A pesar de presentar una baja incidencia en comparación al total de casos en la población, la leucemia linfoblástica aguda es el tipo de cáncer más común en los niños entre los 2 y los 8 años (Yélamos et al., 2006).

En total, los tumores causaron el 27,5% del total de número de defunciones en nuestro país, muy cerca de las enfermedades del sistema circulatorio (30,3%) (Instituto Nacional de Estadística [INE], 2012).

Las características sociodemográficas por sexo y edad presentan diferencias notables. En España, el porcentaje de nuevos casos por sexo se distribuyó en un 60% en hombres, frente al 40% en mujeres. La predicción para el 2015 muestra un aumento mantenido en hombres respecto a las mujeres (SEOM 2014).

En términos de mortalidad, en el año 2012 el número registrado de fallecidos por cáncer en hombres fue de 67.129, mientras que el número de mujeres fue de 41.261 fallecimientos (SEOM 2014).

Por edades, la incidencia aumenta a partir de los 65 años, constituyendo éstos el 60% de los nuevos casos diagnosticados. La mortalidad global del cáncer, recae en un 74% entre las personas mayores de 65 años. Las proyecciones en los próximos años muestran un crecimiento en la incidencia y la mortalidad, debido principalmente al envejecimiento progresivo de la población (SEOM, 2014). Aunque se ha buscado la distribución de cáncer por nivel socioeconómico y nivel de estudios en informes de la WHO, la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) y la SEOM, no se han hallado datos disponibles.



## 2.2 Dolor y cáncer

El dolor es un síntoma con una alta prevalencia entre los pacientes oncológicos (Van den Beuken et al., 2007), y puede estar presente en las distintas etapas de la enfermedad, ya sea en el momento del diagnóstico, durante el tratamiento, en etapas avanzadas o en la fase terminal (Chapman, 2011).

Aunque en décadas anteriores la prevalencia era mayor (Aitken, 1959; Twycross, 1973) actualmente sigue siendo elevada. Una revisión sistemática de la literatura (Van den Beuken et al., 2007) que estudió la prevalencia del dolor en los últimos 40 años, mostró que el 59% de pacientes en fase de tratamiento, y el 33% de pacientes tras el tratamiento presentaban dolor en estadios iniciales de la enfermedad, mientras que la prevalencia en pacientes con un estadio avanzado se situaba entre el 62% y el 86%. Por otro lado, en Europa, Breivik et al., (2009) realizaron una encuesta a 573 pacientes de 11 países europeos. Entre los resultados obtenidos, el 100% de pacientes manifestaron haber experimentado dolor, desde moderado hasta intenso, varias veces a la semana durante el último mes previo a la entrevista.

El dolor difiere según el tipo de cáncer. La revisión realizada por Van den Beuken et al., (2007) mostró que el cáncer de cabeza y cuello registra la prevalencia más alta de dolor (70%) seguido por los ginecológicos (60%), los gastrointestinales (59%), y los pulmonares (55%).

El cáncer es un problema real en nuestro entorno que cada día causa sufrimiento a los que lo padecen y a sus familiares (Silveira et al., 2011).

En este sentido, el dolor es uno de los síntomas que causa mayor carga tanto para el paciente como para la familia (Van den Beuken et al., 2007; Kwon et al., 2013).

En primer lugar, es importante definir qué esperan los pacientes del control del dolor. Partiendo de esta pregunta, los participantes de un estudio cualitativo respondieron que significaba poder realizar actividades de la vida diaria, como tareas de casa, hobbies, o el mantenimiento de relaciones sociales con familia o amigos (Gibbins et al., 2014).

En esta línea, distintos estudios describen el impacto que el dolor provoca en las personas que lo sufren (Gibbins et al., 2014; Webber, Davies & Cowie, 2011; Bedard et al., 2013; Dunham et al., 2013; Kwon et al., 2013).

En el ámbito físico, el dolor se traduce sobre todo en problemas relacionados con la movilidad y el insomnio (Webber, Davies & Cowie, 2011; Davies et al., 2011). En 1994, se publicó en una de las revistas más prestigiosas del ámbito biomédico, *The New England Journal of Medicine (NEMJ)*, un estudio que relacionaba la verbalización de un dolor de 5 o más en una escala de 0 a 10, con mayores dificultades funcionales que conducían a la pérdida de actividad y del apetito (Cleeland et al., 1994).

Posteriormente, en un estudio descriptivo multicéntrico (Bedard et al., 2013) donde se analizó el impacto del dolor irruptivo en 94 pacientes con cáncer, mostró que para el 96% de los participantes, el dolor había tenido un impacto importante en su vida diaria. Un 50% manifestaron que el dolor les impedía ir a comprar, el 45% era incapaz de preparar las comidas o conducir, y un 59% no podía ir a trabajar. Asimismo, en personas mayores, el dolor está asociado a un exceso de fatiga (Dunham, 2013).

Por otro lado, un estudio cualitativo (Webber, Davies & Cowie, 2011) donde se realizaron entrevistas en profundidad a 10 pacientes oncológicos, mostró que el dolor irruptivo llegaba a causar una total discapacidad en los momentos de aparición. Esto les llevaba a tener que realizar cambios en su estilo de vida, para disminuir la frecuencia y la intensidad del dolor, quedando en ocasiones inmóviles en la cama o en la silla para evitar el movimiento y el dolor secundario (Webber, Davies & Cowie, 2011).

Esta situación también provoca una serie de manifestaciones a nivel psicológico. Se ha descrito que el dolor origina un empeoramiento del estado de ánimo, además de ansiedad y depresión (Webber, Davies & Cowie, 2011; Kwon et al., 2013). Estos estados anímicos, provocan a su vez el aumento de las barreras en cuanto al manejo del dolor, por lo que se crea un círculo vicioso (Kwon et al., 2013).

Además, el dolor descontrolado puede ser percibido como un recordatorio de la progresión de la enfermedad, causando ansiedad frente a la percepción de proximidad de la muerte (Dunham et al., 2013). De este modo, la persona puede ver comprometida la capacidad para disfrutar de la vida y la sensación de bienestar (Davies et al., 2011).

El dolor impide un correcto desempeño del rol social debido a las incapacidades a nivel físico. Así, la dificultad para la movilidad conduce a la disminución en las relaciones sociales o al abandono del lugar de trabajo (Webber, Davies & Cowie, 2011; Davies et al., 2011).

De esta manera, las personas con una enfermedad oncológica manifiestan que el reto está en mantener la calidad de vida y un cierto grado de independencia que les permita vivir con normalidad y realizar las actividades de la vida diaria (Dunham et al., 2013).

A nivel económico, los pacientes con un mal control del dolor son propensos a generar mayores costes directos, por ejemplo, en términos de visitas médicas o necesitando una mayor prescripción de medicación. También generan mayores gastos debido a las visitas a urgencias y a una mayor tasa de ingresos con periodos de hospitalización más largos que los pacientes que no sufren dolor irruptivo (Fortner et al., 2003). En cuanto a costes indirectos, aumenta el gasto en transporte, fármacos sin receta médica y bajas laborales (Fortner et al., 2003). Además, la disfuncionalidad derivada de este dolor, tiene un impacto negativo en la productividad del individuo, por lo que tendrá consecuencias a nivel del Estado (Abernethy, Wheeler & Fortner, 2008).

## **2.3 Etiología y tipos de dolor**

El dolor en el paciente oncológico puede tener distintos orígenes, por lo que su aparición no tiene por qué ser un signo de progresión de la enfermedad. En unos casos, el dolor ocurre por la presión que ejerce el crecimiento del tumor sobre tejidos como los huesos, los nervios u otros órganos del cuerpo (SEOM, 2011).

Según su fisiopatología, los más comunes son el dolor somático, el visceral y el neuropático.

El dolor somático se origina por la estimulación de los mecanorreceptores, los termnociceptores o los nociceptores presentes en el organismo, y es un dolor agudo y punzante, con un comienzo y finalización rápidos, límites precisos y bien localizados. Por otro lado, el dolor visceral se origina por distensión, isquemia o inflamación de las vísceras. Se trata de un dolor urente, vago y tardío, con límites imprecisos y mal localizados (De los Santos, 2005).

Por último, el dolor neuropático aparece por la lesión del sistema nervioso central o periférico, sin requerir de la participación de un estímulo externo para originar la señal de dolor. Produce un dolor que se asemeja a una descarga eléctrica, quemante, punzante, con hormigueo, acorchamiento, picor y tirantez (De los Santos, 2005).

Según la semiología, el dolor se clasifica según la duración y aparición, la localización anatómica, la irradiación, el carácter, la intensidad, y los factores atenuantes o agravantes (De los Santos, 2005).

Según su duración y aparición, el dolor puede ser basal o crónico e irruptivo. El dolor basal es el que el paciente presenta de forma continuada, mientras que el dolor irruptivo es de aparición súbita y tiene una presencia transitoria (Wengström, Geerling & Rustøen, 2014; Porta, 2010; Davies et al., 2011). Mientras que el dolor basal o crónico es predictivo y queda normalmente cubierto y bien tratado por el tratamiento analgésico pautado, el dolor irruptivo presenta unas características que provocan que su manejo sea mucho más complejo. De este modo, su prevalencia se eleva hasta el 95% de los pacientes (Margarit et al., 2012; Svendsen et al., 2005).

Actualmente no existe una definición aceptada universalmente para el dolor irruptivo (Porta, 2010), pero diversos autores toman como referencia la propuesta del *Science Committee of the Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland* (Davies et al., 2009); se entiende por dolor irruptivo una exacerbación transitoria del dolor que ocurre ya sea espontáneamente, o en relación a un desencadenante predecible o no predecible, y que se produce a pesar de existir una estabilidad y un control del dolor basal.

## 2.4 Evaluación del dolor

Numerosas investigaciones manifiestan que una inadecuada valoración del dolor es uno de los factores precipitantes para el inadecuado manejo posterior del mismo (Davies et al., 2009; Baker, O'Connor & Krok, 2014). Por lo tanto, el diagnóstico del dolor se debe realizar desde unos criterios estrictos y estandarizados, para que no existan discrepancias en la clasificación, y el tratamiento sea el más ajustado a las necesidades del paciente (Cleeland et al., 1994; Porta, 2010; Knudsen et al., 2012).

Existen numerosas escalas de valoración de la intensidad del dolor usadas en la práctica clínica (Carlsson, 1983; Turk, Rudy & Sorkin, 1993). En primer lugar, la Escala Visual Analógica (EVA) (Carlsson, 1983) es una escala unidimensional ampliamente usada en la valoración de la intensidad del dolor que ha mostrado un alto grado de fiabilidad y sensibilidad (Williamson & Hoggart, 2005).

Se presenta como una línea de 10 cm donde aparecen en ambos extremos dos descriptores verbales, "no dolor" y "el peor dolor imaginable" y se pide al paciente que marque en la línea el nivel de dolor. La intensidad del dolor resulta de la medición desde el cero hasta la marca del paciente, y el resultado se expresa en centímetros o milímetros. De acuerdo con esta escala, el dolor se clasifica en leve (EVA 0-3), moderado (EVA 4-6), intenso (EVA 7-10) o muy intenso (EVA más de 10) (Williamson & Hoggart, 2005).

Por otro lado, la Escala de Valoración Numérica (Numeric Rating Scale; NRS) (Turk, Rudy & Sorkin, 1993) al igual que la EVA, es una escala unidimensional, que contiene 11 puntos numéricos donde el 0 representa "no dolor", y el 10 representa "el peor dolor imaginable". El método de administración puede ser verbal, por lo que es efectiva para el control del dolor domiciliario, o en personas con dificultades para la escritura. El número que la persona responde, indica la intensidad del dolor para su posterior registro.

Aunque estas escalas han demostrado un alto grado de fiabilidad y sensibilidad, presentan algunas limitaciones (Williamson & Hoggart, 2005; Hawker et al., 2011). En este sentido, la EVA requiere de un soporte en papel y que el receptor tenga capacidad y cuente con los instrumentos necesarios para la escritura. Por otro lado, la NRS puede presentar dificultades en personas con problemas en el lenguaje (Hawker

et al., 2011; Williamson & Hoggart, 2004). Además, estudios cualitativos (Gibbins et al., 2014; Webber, Davies & Cowie, 2011) muestran que los pacientes presentan dificultades al expresar su dolor en un valor numérico, ya que es difícil establecer cuál sería para ellos “el peor dolor imaginable” o la “ausencia de dolor”.

En la valoración del dolor por parte del profesional, existen otras dimensiones a valorar además de la intensidad (Knudsen et al., 2012; Gibbins et al., 2014; Webber, Davies & Cowie, 2011).

En este sentido, un estudio cualitativo con 33 pacientes (Knudsen et al., 2012) mostró que las áreas más importantes en la valoración del dolor desde el punto de vista del paciente oncológico, por orden decreciente son: la etiología, la duración, la intensidad, el afrontamiento, la localización, la funcionalidad física, el impacto psicológico, el dolor irruptivo, la función cognitiva, el mecanismo del dolor, la experiencia previa de dolor y la adicción a fármacos. Esta clasificación difiere de la realizada por expertos, que clasifican el área de la intensidad como la más importante a estudiar.

## 2.5 Tratamiento del dolor

Tras la monitorización de los síntomas mediante el uso de instrumentos de medida estandarizados (escalas de puntuación o escalas analógicas) y esquemas de registro adecuados que incluyan otros aspectos asociados (inicio del dolor, factores desencadenantes, duración, localización, recurrencia, cambios recientes, factores que mejoran o empeoran el dolor, vivencia para el paciente o implicaciones en la vida diaria), el profesional debe explicar las causas del dolor y aplicar las medidas farmacológicas y no farmacológicas necesarias (Sociedad Española de Cuidados Paliativos [SECPAL], 2014).

El tratamiento farmacológico se fundamenta en la escala analgésica de la Organización Mundial de la Salud (Figura 1), que establece unas directrices para el tratamiento según la severidad del dolor (WHO, 1987).

Mediante esta escala, se define un tratamiento con analgésicos de potencia progresivamente mayor según las necesidades del paciente.

**Tabla 1.** Escala analgésica de la Organización Mundial de la Salud

<b>ESCALA ANALGÉSICA DE LA OMS</b>			
<b>Escalón I</b>	<b>Escalón II</b>	<b>Escalón III</b>	<b>Escalón IV</b>
<b>Analgésicos no opioides</b> $\pm$ <b>Coanalgésicos</b>	<b>Opioides débiles</b> $\pm$ <b>Coanalgésicos</b> $\pm$ <b>Escalón I</b>	<b>Opioides potentes</b> $\pm$ <b>Coanalgésicos</b> $\pm$ <b>Escalón I</b>	<b>Métodos invasivos</b> $\pm$ <b>Coanalgésicos</b>
<hr/> <b>Paracetamol</b> <b>AINE</b> <b>Metamizol</b>	<hr/> <b>Codeína</b> <b>Tramadol</b>	<hr/> <b>Morfina</b> <b>Oxicodona</b> <b>Fentanilo</b> <b>Metadona</b> <b>Buprenofrina</b>	

**Nota.** Se ha incluido el Escalón IV, propuesto por algunos autores como Miguel (2000). Fuente: Adaptado de Organización Mundial de la Salud. (1987).

Por otro lado, la guía de cuidados paliativos de la SECPAL (2014), incluye las directrices para el establecimiento del tratamiento del dolor. En un inicio se prescriben analgésicos no opioides (AAS y AINES) junto con coanalgésicos y coadyuvantes (SEOM, 2012; SECPAL, 2014). Si el dolor no mejora, se pasará a los analgésicos del segundo escalón, los opioides débiles (codeína e hidro-codeína), combinados con los del primer escalón (AAS) y algún coadyuvante si es necesario.

Si no mejora, el tratamiento de elección será los opioides potentes (morfina, oxicodona o fentanilo) combinados con los del primer escalón, más algún coadyuvante si es necesario (SECPAL, 2014).

Los coadyuvantes son fármacos con y sin acción de analgesia propia que se pueden utilizar en cualquiera de los escalones de la escalera analgésica de la OMS (SEOM, 2012). En este sentido, existen tres tipos de fármacos coadyuvantes que es importante definir.

En primer lugar, los coanalgésicos son fármacos con acción analgésica propia, aunque su uso farmacológico primario no es analgésico (SEOM, 2012). En este grupo de coadyuvantes, se encuentran los antidepresivos (Dulotexina, Venlafaxina, Mirtazapina, Amitriptilina) y los anticonvulsivantes (Gabapentina, Pregabalina), que se usan en el tratamiento del dolor neuropático (SEOM, 2012; SECPAL, 2014).

Por otro lado, los coadyuvantes no analgésicos son fármacos sin acción analgésica propia, pero que administrados con analgésicos convencionales contribuyen a disminuir el dolor por otros mecanismos (SEOM, 2012). Así, son usados en el dolor por compresión secundaria al crecimiento de la masa tumoral (Corticoides), en los espasmos musculares (Diazepam), en los espasmos del sistema digestivo (Hisocina, Escopolamina), o en el dolor óseo (Bifosfonatos) (SECPAL, 2014; SEOM, 2012).

Por último, los coadyuvantes convencionales son fármacos sin acción analgésica propia, que contribuyen a mejorar la calidad de vida del paciente oncológico (SEOM, 2012). Se usan para tratar los síntomas de la enfermedad y los efectos secundarios de los tratamientos. Por ejemplo, los opioides pueden provocar estreñimiento, boca seca, náuseas y vómitos, astenia, sudoración y confusión con obnubilación, por lo que se podrá requerir de coadyuvantes como laxantes (Sennósidos y Lactulosa) o antieméticos (Dimenhidrinato, Domperidona, Metoclopramida) (SECPAL, 2014).



Normalmente, el dolor basal o crónico puede ser controlado con opioides débiles o potentes de liberación continua por vía oral c/12h junto con fármacos coadyuvantes (Chapman, 2011). Para el tratamiento del dolor irruptivo, se han desarrollado formas de rescate basadas en fentanilo transmucosa (fentanilo citrato oral transmucosa, fentanilo citrato bucal, sublingual o intranasal en spray), con un inicio de acción más rápido, por lo que se adaptan mejor a las características del dolor irruptivo (Porta, 2010; Wengström, Geerling & Rustøen, 2014).

Por otro lado, existen una serie de estrategias no farmacológicas para abordar el dolor. En este sentido, la oncología integrativa es la ciencia que se centra en la complejidad de la persona con una enfermedad oncológica, y en los aspectos que influyen en el estado de salud y enfermedad, y propone enfoques terapéuticos que acompañen a las terapias convencionales como la cirugía, la quimioterapia, los tratamientos farmacológicos y moleculares, y la radioterapia, para lograr un estado de salud (Deng et al., 2009).

En primer lugar, la evidencia científica muestra que las terapias *mind-body* (meditación, yoga, tai-chi, técnicas de relajación y distracción, musicoterapia o hipnosis) tienen un impacto significativo en la reducción de la ansiedad, la depresión y los trastornos emocionales derivados del dolor para mejorar la calidad de vida (Deng et al., 2009). En el año 2004, una encuesta mostró que el 19% de los americanos adultos habían usado al menos una terapia *mind-body* en el último año (Wolsko et al., 2004).

Los grupos de soporte, las terapias soporte para la expresión, las terapias cognitivo-conductuales y las técnicas de manejo de estrés, son prácticas efectivas para el manejo del estrés, de la ansiedad y del dolor crónico (Deng et al., 2009). Entre otros hallazgos, la literatura muestra que un menor nivel de estrés conlleva una mejora en la función del sistema inmune (Andersen et al., 2004).

Las técnicas manipulativas (masajes terapéuticos, reflexología, acupresión), están recomendadas para pacientes con ansiedad o dolor ya que han demostrado su reducción de la ansiedad y el dolor además de la fatiga del estrés (Deng et al., 2009). Estas se deben realizar por masajistas especializados en oncología y como complemento al tratamiento convencional.

Por otro lado, la acupuntura trata de la regulación de los flujos energéticos mediante la inserción de agujas en ciertos puertos del cuerpo. Presenta un máximo grado de recomendación en el tratamiento del dolor agudo o crónico mal controlado, además de ser efectivo en casos de náuseas y vómitos secundarios a quimioterapia o anestesia (Chatwin, Closs & Bennet, 2009; Deng et al., 2009).

No obstante, los tratamientos farmacológicos y complementarios no siempre son efectivos. Por ello, algunos pacientes se pueden beneficiar de técnicas anestésicas (Davis et al., 2009; Miguel, 2000).

Entre ellas, el bloqueo nervioso se aplica principalmente en casos de dolor neuropático mal controlado con fármacos (Davies et al., 2009). Consiste en la administración mediante una punción directa de anestésicos en ganglios simpáticos (Miguel, 2000).

Por otro lado, la administración intratecal de opioides mediante bombas de *Patient Control Analgesy* (PCA), permiten al paciente controlar las dosis de fármacos opioides dentro de unos parámetros, y facilitan la administración de *bolus* si la situación lo requiere (Miguel, 2000). Este tratamiento se usa normalmente en pacientes donde los efectos de la medicación oral son insuficientes (Wengström, Geerling & Rustøen, 2014).

Por último, la neuroablación es un procedimiento que consiste en la inyección de agentes neurolíticos que destruyen el nervio. Es un tratamiento que se usa en personas con un dolor intratable frente al cual ninguna maniobra menos agresiva ha dado resultado (Miguel, 2000).

## 2.6 Barreras en el automanejo del dolor

### 2.6.1 Conceptualización

A pesar de la gran variedad de tratamientos existentes en la actualidad para tratar el dolor oncológico tanto basal como irruptivo, la aceptación y la adherencia por parte del paciente no siempre está garantizada (Gibbins et al., 2014). Esto es debido a la existencia de una serie de barreras, en parte debidas a la falta de información, que dificultan el correcto manejo del dolor por parte del paciente y de los familiares (Kwon et al., 2013; Baker, O'Connor & Krok, 2014).

La metodología de investigación cualitativa permite conocer las vivencias y experiencias de las personas frente a un proceso o suceso (Holloway & Wheeler, 2013). De este modo, son muchos los estudios de estas características que han valorado los factores o barreras que dificultan el automanejo del dolor por los pacientes oncológicos (Webber, Davies & Cowie, 2011; Valeberg et al., 2009; Gibbins et al., 2014; Chatwin, Closs & Bennet, 2009; McPherson et al., 2014).

El método de recogida de datos más común en el estudio de las barreras frente al automanejo del dolor son las entrevistas semiestructuradas (Jacobsen et al., 2009). Sin embargo, la recogida de datos también se puede realizar mediante instrumentos validados. En este sentido, un instrumento utilizado frecuentemente es el *Patient Pain Questionnaire* (PPQ) de Ferrel, Rhiner & Rivera (1993). Es un cuestionario de 16 ítems que cuantifica el conocimiento y la experiencia de un paciente frente al dolor crónico oncológico. Este instrumento se ha usado ampliamente en el ámbito clínico y en el ámbito de la investigación, mostrando niveles elevados de fiabilidad test-retest ( $r = 0.65$ ) y una fiabilidad interna alpha de cronbach de 0.78, en una muestra de 219 pacientes (Jacobsen et al., 2009). Los autores desarrollaron a su vez una variante, el *Family Pain Questionnaire* (FPQ), para cuantificar el conocimiento y la experiencia de los familiares de pacientes oncológicos en el manejo del dolor crónico oncológico.

Mediante una escala unidimensional con un rango de 0 a 10, donde los dos extremos representan “totalmente en desacuerdo” y “totalmente de acuerdo” respectivamente, se pide al paciente que lea el estamento enunciado y marque con un círculo su grado de conformidad o disconformidad con el mismo.

Por otro lado, el *Barriers Questionnaire II* de Gunnarsdottir et al., (2002), consiste en un cuestionario de 27 ítems con el objetivo de conocer las actitudes y las barreras frente el dolor oncológico y el uso de analgésicos. Los participantes responden el grado de consenso con cada ítem mediante una escala Likert que va desde 0 (nada de acuerdo) hasta 5 (totalmente de acuerdo). Los ítems pertenecen a 8 dimensiones que pueden dificultar o facilitar el tratamiento del dolor: miedo a la adicción, miedo a la tolerancia, creencia sobre efectos secundarios inevitables e intratables, creencias sobre la inevitabilidad del dolor, deseo de ser buen paciente y no quejarse, rechazo a distraer al doctor de tratar el cáncer, creencias sobre la afectación de los analgésicos al sistema inmune, y creencias de que los analgésicos pueden bloquear o enmascarar la monitorización de los síntomas (Gunnarsdottir et al., 2002). En una muestra de 172 pacientes, mostró una fiabilidad interna elevada ( $\alpha = 0.89$ ). Este instrumento es ampliamente utilizado en la investigación sobre las barreras percibidas para el automanejo del dolor (Martinez et al., 2014; Jacobsen et al., 2009).

Su primera versión desarrollada por Ward et al., (1993), no incluía las dos últimas áreas mencionadas, y en cambio incluía el miedo a las inyecciones y la noción de que el dolor indica progresión de la enfermedad. Ambas fueron eliminadas buscando la adaptación a las prácticas actuales en la prescripción de analgesia (Gunnarsdottir et al., 2002).

### **2.6.2 Principales barreras frente al automanejo del dolor en pacientes oncológicos descritas en la literatura**

La adherencia al tratamiento es definida como la autoadministración de medicación en las cantidades e intervalos prescritos por el profesional sanitario (Jacobsen et al., 2009). En este sentido, existe un porcentaje alarmante de pacientes oncológicos con dolor que no toman la analgesia adecuada para tratarlo (Simone et al., 2012).

Una revisión sistemática de la literatura (Jacobsen et al., 2009), mostró que entre un 50% y un 91% de pacientes con dolor oncológico presentan una buena adherencia al tratamiento de opioides pautado por el profesional sanitario, pero solo de un 22% a un 27% utilizan la analgesia de rescate pautada. En otro estudio llevado a cabo en Estados Unidos (EEUU) (Simone et al., 2012), se realizó una encuesta a 1107 pacientes oncológicos. Los resultados mostraron que aunque un 67% de los

participantes manifestaron tener dolor, solo un 50% especificó estar tomando algún tipo de medicación para manejarlo.

Una mala adherencia también puede resultar de un uso de la medicación a dosis distintas de las pautadas (Gibbins et al., 2014). En este caso, se crea un círculo vicioso donde el paciente toma la suficiente medicación para mantener el control del dolor y poder realizar sus actividades cotidianas, pero no para llegar a aliviarlo.

Existe una serie de barreras o creencias erróneas que dificultan esta adherencia. La falta de una correcta comunicación sobre la experiencia del dolor entre el paciente y los profesionales sanitarios es una de las más importantes en el manejo del dolor (Jacobsen et al., 2009; Gibbins et al., 2014; Webber, Davies & Cowie, 2011).

Entre los pacientes oncológicos con dolor que no seguían ningún tratamiento, el 85% manifestaron que había habido fallos en la comunicación con el profesional sanitario (Simone et al., 2012).

En otro estudio cualitativo reciente (Gibbins et al., 2014), los participantes manifestaron que eran reacios a exponer su dolor porque raramente se les preguntaba por ello. Además, los pacientes no creían que fuera importante para el profesional sanitario.

Otras investigaciones han mostrado la creencia de que el médico va a priorizar curar el cáncer antes que tratar el dolor (Jacobsen et al., 2009), o que para ser un paciente ideal, no se debe quejar por el dolor, ya que este debe ser tolerado (Simone et al., 2012). La actitud de los profesionales sanitarios y la relación profesional sanitario-paciente pueden ser clave para fomentar o no estas barreras (McPherson et al., 2014).

El dolor es un fenómeno subjetivo, y en ocasiones esto puede dificultar a los pacientes la expresión de sus experiencias (Webber, Davies & Cowie, 2011). Para muchos participantes es importante conocer qué estaba causando ese dolor, más que aliviarlo (Gibbins et al., 2014). Aun así, la mayoría de ellos presentan dificultades al diferenciar dolor basal de dolor irruptivo (Webber, Davies & Cowie, 2011).

La evidencia científica describe una relación entre el conocimiento de la causa del dolor con la disminución de la preocupación por el mismo (Baker, O'Connor & Krok, 2014; Webber, Davies & Cowie, 2011). Por este motivo, la comunicación paciente-profesional ha de garantizar que la interpretación del dolor por parte de la persona sea

respetada y escuchada por los profesionales para disminuir la sensación de miedo y mejorar la adherencia al tratamiento por parte del paciente (Dunham et al., 2013).

En segundo lugar, existen preocupaciones relacionadas con el miedo a la adicción y la tolerancia a los fármacos (Jacobsen et al., 2009). La adicción, es una característica de los opioides que preocupa a un alto porcentaje de pacientes (37% a 85%) (Jacobsen et al., 2009). Esta elevada prevalencia es corroborada por Simone et al., (2012) donde exponen que entre el grupo de pacientes que manifestaron dolor pero que no seguían ningún tratamiento, el 80% sentían miedo de generar adicción o dependencia a los opioides.

Por otro lado, las experiencias previas de efectos secundarios importantes frente a la toma de opioides es concebida como una barrera importante (Kwon et al., 2013; Jacobsen et al., 2009; Valeberg et al., 2009; Dunham et al., 2013). Los efectos secundarios de los opioides influyen en la decisión de no respetar una buena posología hasta en un 75% de los pacientes (Jacobsen et al., 2009). En este sentido, los pacientes exponen que los efectos secundarios de los opioides pueden causar cambios en su personalidad a causa de la sedación (Gibbins et al., 2014; McPherson et al., 2014).

Existe la creencia de que los fármacos pueden enmascarar nuevos dolores, y estos son prueba del desarrollo de la enfermedad (Jacobsen et al., 2009; Webber, Davies & Cowie, 2011). Por otro lado, algunos pacientes piensan que el dolor es inevitable si existe cáncer, y que la medicación existente no es efectiva para tratarlo en su totalidad (Jacobsen et al., 2009), por lo que acaban aceptando un cierto grado de dolor (McPherson et al., 2014). Otras creencias erróneas vinculan el uso de fármacos como la morfina a tratamientos para enfermos con enfermedades avanzadas en cuidados paliativos (Webber, Davies & Cowie, 2011).

Los pacientes también expresan ser reacios a la dependencia de otros y prefieren soportar el dolor, por lo que solo buscan ayuda cuando no pueden realizar su vida normal, o sienten que son dependientes de familiares o amigos (Gibbins et al., 2014).

Los cuidadores informales de los pacientes tienen un papel fundamental en el control de síntomas, la adherencia a la medicación, el control de las visitas o en el apoyo emocional durante la enfermedad (Silveira et al., 2011; McPherson et al., 2014). Una revisión sistemática (Meeker, Finnell & Othman, 2011) describe que el tratamiento del dolor es definido como la principal preocupación para el núcleo familiar, y que entre un 67% y un 95% participan de algún modo en el manejo del dolor.

A pesar de esto, comparten con los pacientes barreras y creencias erróneas acerca del manejo del dolor (Meeker, Finnell & Othman, 2011). De esta manera, las barreras principales en los cuidadores informales residen en la preocupación por los efectos secundarios, la adicción, y la percepción de que un incremento de dolor está relacionado con la progresión de la enfermedad (Vallerand et al., 2007).

Por otro lado, Jacobsen et al., (2009) describen también que la preocupación de la familia por los resultados de la valoración del dolor, las actitudes negativas frente a los opioides, o la desconfianza con el sistema sanitario son barreras que afectan al manejo del dolor.

No todos los pacientes oncológicos son tratados con opioides como la estrategia terapéutica principal para el dolor. En este sentido, existen personas usuarias de terapias complementarias en sustitución de la analgesia (Simone et al., 2012). El estudio realizado por Simone et al., (2012), muestra que entre los pacientes oncológicos con dolor sin recibir tratamiento analgésico, el 88% manifestaron estar utilizando otro tipo de terapias, como masajes, o acupuntura.

El estado anímico de la persona, juega un papel importante en su capacidad para manejar el dolor. De este modo, existe una relación entre la presencia de ansiedad, depresión o estrés, con un mayor grado de creencias desadaptativas frente al control del dolor, y frente a las preocupaciones por el uso de medicación analgésica (Gunnarsdottir et al., 2002; Jacobsen et al., 2009).

Por último, los pacientes también pueden presentar un bajo nivel de alfabetización en salud en el área del manejo del dolor (Simone et al., 2012; Baker, O'Connor & Krok, 2014). De este modo, pueden olvidar o no entender cómo han de tomar los analgésicos de la manera de la manera pautada (Simone et al., 2012). A continuación, en la figura 1, se muestra de forma esquemática las principales barreras en el automanejo del dolor extraídas de la revisión de la literatura.



**Figura 1.** Principales barreras para el automanejo del dolor en el paciente oncológico.

Fuente: Elaboración propia.

A modo de conclusión, podemos decir que la existencia de barreras y creencias erróneas sobre el uso de los recursos para un correcto automanejo del dolor, dificultan el tratamiento del mismo y conducen al paciente a una disminución de la calidad de vida.

En la actualidad, la literatura describe una serie de barreras que conducen a una mala adherencia al tratamiento. Entre ellas, el miedo a la adicción, a la tolerancia, o a los efectos secundarios, se encuentran entre las más destacadas.



Por otro lado, la mala comunicación con el profesional sanitario conduce a una mala valoración por parte del profesional, o a la dificultad por parte del paciente en la comprensión de las indicaciones.

Existe también una falta de información en el ámbito del dolor oncológico y sobre los recursos disponibles para su manejo (Baker, O'Connor & Krok, 2014).

En este sentido, un área que está ganando cada vez más importancia es la de fomentar el conocimiento por parte del paciente sobre el dolor oncológico.

Por este motivo, es importante valorar el punto de partida de alfabetización en salud (*health literacy*) del paciente a tratar, y desarrollar una serie de estrategias para empoderar<sup>1</sup> al paciente de la manera más efectiva adaptándose a sus características.

## 2.7 Marco conceptual: Definición del término *health literacy*

El término *health literacy* (HL), es un concepto introducido recientemente en el ámbito sanitario español. Es un área de trabajo que se relaciona a la cronicidad, al autocuidado y a la formación de paciente (Rudd, Groene & Navarro, 2013). Este concepto es usado para describir las capacidades personales requeridas para atender a las complejas demandas relacionadas con el ámbito de la salud en nuestra sociedad.

Actualmente, no existe un consenso en la definición del término HL. Aun así, el US DHHS (2000), la describió como el grado en que los individuos tienen la capacidad para obtener, procesar y entender la información básica de salud y de los servicios sanitarios, necesaria para tomar decisiones de salud apropiadas, siendo esta descripción la más citada durante los últimos años (Koskan, Friedman & Messias, 2010). En una línea similar, la *American Medical Association* (AMA, 1999) define HL como la capacidad de leer, comprender, y actuar sobre la información en salud. Estas dos definiciones expresan la importancia de disponer de unas capacidades determinadas con el objetivo de permitir al individuo tomar parte en su proceso de salud (Koskan, Friedman & Messias, 2010).

---

<sup>1</sup> Hasta el año 2014, el término empoderar no era contemplado por la Real Academia Española. En la vigesimotercera edición, se incluyó, siendo su definición “*hacer poderoso o fuerte a un individuo o grupo social desfavorecido*” (Real Academia Española [RAE], 2014).

Por otro lado, Parker, Ratzan & Lurie (2003) definen la HL como la habilidad para leer, comprender, y comunicar información en salud, integrando de este modo la comunicación como otra capacidad dentro del término HL.

Otros autores (Nutbeam, 2000; Rootman & El-Bihbety, 2008) realizan definiciones más amplias, manifestando que las habilidades que comprende la HL incluyen también las capacidades y la motivación para usar la información y así participar activamente en la comunidad para implementar conductas y comportamientos preventivos. De este modo, Nutbeam (2000), concibe la HL como un resultado de la educación sanitaria, y representa las habilidades tanto sociales como cognitivas que determinan la motivación y la habilidad de las personas para acceder, comprender y usar la información con el objetivo de mantener un correcto estado de salud. Siguiendo la misma línea conceptual, Rootman y El-Bihbety (2008) hacen alusión a la proactividad de la persona en la búsqueda de la salud, no solo individual, sino también participando en la comunidad. De esta manera, definen HL como la habilidad de la persona para encontrar, aprender, valorar y comunicar información para atender a las demandas que se encuentran en diferentes contextos, con el fin de promover la salud durante el transcurso de la vida.

Las definiciones y marcos conceptuales propuestos contemplan como aspectos propios de la HL, desde las habilidades necesarias para leer, comprender textos y datos o la búsqueda de información, hasta otras relacionadas con el pensamiento crítico, la motivación, la capacidad de comunicación, la resolución de problemas o la toma de decisiones.

En este contexto, Sørensen et al., (2012), realizaron a través de una revisión sistemática, una integración de los modelos propuestos de HL hasta la fecha, que resultó en una definición completa que describió un amplio marco conceptual del término (tabla 2). Así, propone que la HL está unida a la alfabetización, e integra la motivación, el conocimiento y las competencias para acceder, entender, valorar y aplicar la información sanitaria con el objetivo de realizar juicios y tomar decisiones a diario relacionadas con la salud, la prevención de la enfermedad, y la promoción de la salud, para mantener o mejorar la calidad de vida durante su transcurso.

**Tabla 2.** Dimensiones de la HL según el marco conceptual desarrollado por Sørensen et al. (2012)

	<b>Acceso/obtención de información relevante para la salud</b>	<b>Entender la información relativa a la salud</b>	<b>Procesamiento y valoración de la información relevante a la salud</b>	<b>Usar la información</b>
<b>Salud</b>	Habilidad de acceder a información en entornos médicos o clínicos.	Habilidad para entender información médica y extraer un significado.	Habilidad de interpretar y evaluar información médica.	Habilidad para tomar decisiones sobre temas médicos de manera informada.
<b>Prevención enfermedad</b>	Habilidad de acceder a la información sobre factores de riesgo.	Habilidad para comprender la información sobre los factores de riesgo y extraer un significado.	Habilidad de interpretar y evaluar información sobre factores de riesgo.	Habilidad de tomar decisiones sobre factores de riesgo para la salud de manera informada.
<b>Promoción salud</b>	Habilidad de mantenerse actualizado sobre los determinantes que afectan la salud en el entorno físico y social.	Habilidad para comprender la información sobre los determinantes que afectan la salud en el entorno físico y social y extraer un significado.	Habilidad de interpretar y evaluar los determinantes que afectan la salud en el entorno físico y social.	Habilidad de tomar decisiones sobre los determinantes que afectan la salud en el entorno físico y social de manera informada.

Fuente: Sørensen et al. (2012).

## 2.8 Impacto de la HL a nivel nacional, comunitario e individual

Los últimos años han sido testigos de una creciente preocupación por el nivel de HL en la población y lo que comporta en cuanto a resultados en el sistema sanitario (Sørensen et al., 2013; Osborne et al., 2013).

El US DHHS, en el documento *Healthy People 2010 Objectives: Draft for the Public Comment*, identificó la HL como una línea de investigación prioritaria y estratégica para empoderar a las personas a estar informados acerca de su salud y para realizar acciones preventivas frente a enfermedades (U.S DHHS, 2000).

Un nivel bajo de HL está asociado a una mala comprensión de conceptos relacionados con la salud, que a su vez derivarán en unos peores resultados a nivel sanitario. Una revisión sistemática actualizada para la *Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ)* de USA (Berkman et al., 2011), muestra una evidencia significativa entre un mayor uso de los servicios de emergencias y hospitalización entre las personas con un nivel más bajo de HL, tanto en personas mayores como jóvenes. Por otro lado, también muestra un menor uso de recursos preventivos, como *screenings* periódicos (mamografías) o inmunizaciones. La adherencia a los tratamientos también se ve afectada, de manera que las personas con un nivel bajo de HL presentan peores habilidades en el seguimiento de un tratamiento farmacológico y muestran mayores problemas en la identificación de fármacos recetados.

Por otro lado, existe evidencia de que un bajo nivel de HL está asociado a una peor interpretación de indicaciones sanitarias en formato escrito, como pueden ser recetas farmacológicas o materiales en soporte escrito. Finalmente, niveles bajos de HL están relacionados con un peor estado de salud y una mortalidad más elevada entre personas de edad avanzada (Berkman et al., 2011).

Asimismo, una persona que cuente con un buen nivel de HL puede aplicar habilidades básicas de lectura, escritura, y comprensión de datos numéricos en un contexto sanitario (Speros, 2005). También significa tener la habilidad para comprender a los profesionales sanitarios, en temas como descripción de enfermedades, opciones de tratamientos, y navegabilidad por el sistema sanitario. Además, conlleva una buena adherencia a los tratamientos farmacológicos y un correcto uso de los instrumentos sanitarios a nivel doméstico (Barret & Puryear, 2006).

La existencia de diferencias entre el nivel de HL de una población, crea disparidades a nivel social, generando una brecha entre individuos en términos de accesibilidad al sistema sanitario, uso de recursos o capacidad en la toma de decisiones (Edmunds, 2005; Berkman et al., 2011).

A nivel español, el concepto de HL, traducido predominantemente como “alfabetización en salud”, ha ido ganando importancia dentro de nuestras fronteras. Ya en el año 2008, la *Fundació Josep Laporte* junto con la *Universitat Autònoma de Barcelona* y la *Universitat dels Pacients*, organizó en Barcelona la conferencia *European Patient Education and Health Literacy Conference*<sup>2</sup>, siendo una de las primeras en este ámbito realizadas a nivel nacional. En esta ocasión, Rudd, Jovell y Navarro, hablaron de las implicaciones que la alfabetización en salud tiene para el paciente y de la necesidad de incrementar las habilidades y competencias en salud de los pacientes y ciudadanos.

En el año 2012, tuvo lugar el Seminario Internacional sobre Alfabetización en Salud de la Población Española. En el marco de este encuentro, se dieron a conocer los resultados del Estudio sobre Alfabetización en Salud de la población española, una encuesta realizada por la Universidad de los Pacientes a una muestra de 3000 personas, estratificada por CCAA, para valorar el grado de conocimientos, competencias y habilidades en materia sanitaria de la población española. El resultado fue que un 62% de los encuestados aseguraba no disponer del conocimiento necesario cuando padece una enfermedad (Universidad de los Pacientes, 2012).

Entre el año 2009 y 2012 se llevó a cabo el proyecto *European Health Literacy Project* (HLS-EU) financiado por la Comisión Europea y con la participación de 8 países europeos, entre los que se encuentra España (Sørensen et al., 2013).

Entre los objetivos de este proyecto, se buscaba crear un instrumento adecuado que permitiera la medición de la HL en la población europea; cuantificar por primera vez los datos de alfabetización en salud en los países europeos y ofrecer indicaciones para una vigilancia tanto a nivel nacional como de toda la UE; realizar una evaluación comparativa de la alfabetización en salud en los distintos países europeos y crear órganos consultivos nacionales en los países que participan en el estudio para

---

<sup>2</sup> Disponible en: [http://www.fbjoseplaporte.org/epec/docs/draft\\_program.pdf](http://www.fbjoseplaporte.org/epec/docs/draft_program.pdf)

documentar las diferentes estrategias de valoración de acuerdo con las prioridades y estructuras nacionales (Falcón et al., 2012).

Entre los hallazgos más destacados, la encuesta mostró que un 50,8% de la población entrevistada a nivel español presentaba un nivel problemático de HL, comparado con el 35,2% de media a nivel Europeo (Falcón et al., 2012).

## 2.9 Instrumentos de valoración del nivel de HL de la población en contextos asistenciales

Los profesionales sanitarios normalmente desconocen qué pacientes tienen un nivel limitado de HL, ya que son personas que pueden tener estudios avanzados, presentar una buena capacidad para comunicarse, ser capaces de leer los materiales educativos y decir que los comprenden, o pueden tener trabajos relacionados con el ámbito de la salud (DeWalt et al., 2011).

En este sentido, el creciente interés por el estudio de la HL ha llevado a un aumento de la demanda de instrumentos de valoración (Haun et al., 2014; Osborne et al., 2013). Entre esta colección, existe una numerosa variabilidad en el enfoque, el diseño y el propósito de estos instrumentos (Mancuso, 2009; Haun et al., 2014).

En primer lugar, los test de reconocimiento de palabras permiten valorar el nivel de HL de una persona en poco tiempo (1-3 minutos) debido a su rapidez en la administración (Haun et al., 2014). El instrumento más utilizado es el *Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine (REALM)* de Davis et al., (1993). Consiste en un cuestionario de reconocimiento y pronunciación de términos médicos, donde se pide al paciente que lea y repita en voz alta una lista de 66 ítems. El nivel de HL está relacionado directamente con el número de palabras bien pronunciadas.

Por otro lado, los test de comprensión de información en salud permiten valorar la capacidad de comprensión e integración de la información en salud tanto escrita como numérica (Haun et al., 2014). En este sentido el *Test of Functional Health Literacy in Adults (TOFHLA)* de Parker et al., (1995) es el más representativo. Consiste en un cuestionario que contiene información médica que presenta a su vez datos numéricos (hoja de prescripción, documento de preparación para un diagnóstico), que el paciente ha de leer para posteriormente contestar un test de 17 ítems que evalúan la capacidad de comprensión de los datos. En segundo lugar, presenta tres pasajes con información médica de distintos niveles de dificultad con espacios en blanco que la persona ha de completar con palabras elegidas entre una lista de términos médicos. Es usado en el ámbito clínico y en el ámbito de la investigación, aunque requiere un elevado tiempo de ejecución (22-25min) (Haun et al., 2014).

En la actualidad, existen hasta 51 instrumentos de valoración de la HL (Haun et al., 2014). A pesar de esto, los instrumentos disponibles presentan limitaciones

debido a su focalización en una determinada dimensión de la HL, de manera que algunas de ellas son rara vez valoradas (Sørensen et al., 2013; Haun et al., 2014). Por otro lado, es importante considerar que el uso de métodos de valoración de la HL en personas con un bajo nivel de HL ha provocado que en algunas se hayan sentido avergonzadas al completar este tipo de cuestionarios (Mancuso, 2009).

La valoración de la HL avanzará cuando estén disponibles instrumentos que valoren todas las dimensiones definidas en un modelo conceptual completo de la HL (Haun et al., 2014). Asimismo, se requieren instrumentos de valoración que conduzcan al buen confort del paciente, y que eviten la presencia de sistemas que generen incomodidad o sensación de inferioridad al sentirse valorado (Ferguson, Lowman & DeWalt, 2011).

En esta línea, el Instituto Albert Jovell de Salud Pública y Pacientes, desarrolla el instrumento Valoración de Competencias en Salud (VACS). Consiste en una herramienta de cribado que tiene como objetivo ayudar a los profesionales sanitarios a identificar aquellas personas que pueden presentar barreras en el momento de interactuar con el sistema sanitario. El proyecto se encuentra en la actualidad en la fase de *health consensus* para determinar los ítems que conformarán la herramienta definitiva (figura 2).

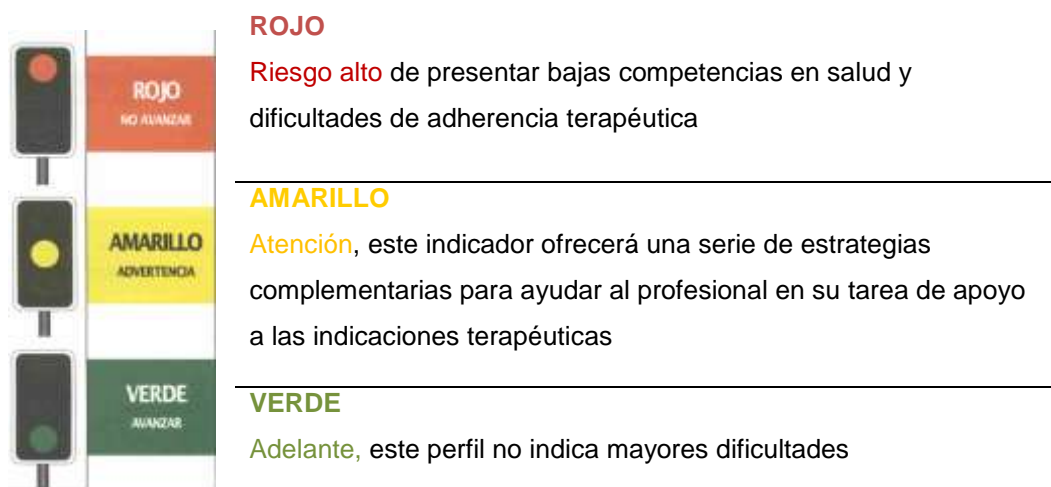


**Figura 2.** Fases en el desarrollo del instrumento VACS.

Fuente: Instituto Albert Jovell de Salud Pública y Pacientes. (2015).



Con la ayuda de este instrumento, el profesional sanitario valorará de forma rápida una serie de ítems representativos de las principales dimensiones de la HL<sup>3</sup>. Según el resultado, podrá estratificar a las personas que puedan presentar un bajo nivel de HL y en consecuencia un bajo nivel de competencias en salud que pueden comportar problemas en la adherencia a los tratamientos, problemas en el autocuidado durante su proceso de enfermedad, o dificultades en el automanejo de síntomas derivados de la enfermedad, entre otros aspectos, con el objetivo de proponer estrategias adaptadas a las necesidades del paciente (figura 3).



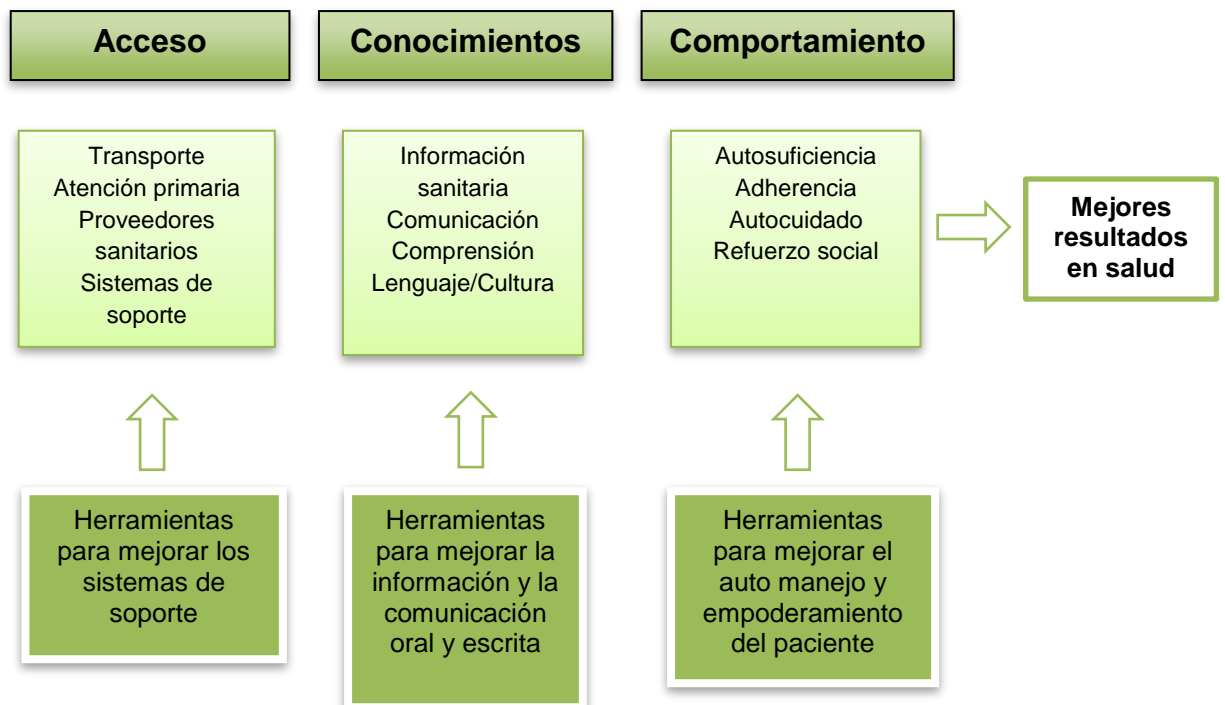
**Figura 3.** Estratificación del nivel de HL por medio del instrumento VACS.

Fuente: Instituto Albert Jovell de Salud Pública y Pacientes. (2015).

<sup>3</sup> Actualmente el instrumento de valoración VACS se encuentra en fase de desarrollo. La fecha de publicación definitiva esperada es para el año 2016.

## 2.10 El diseño de materiales educativos

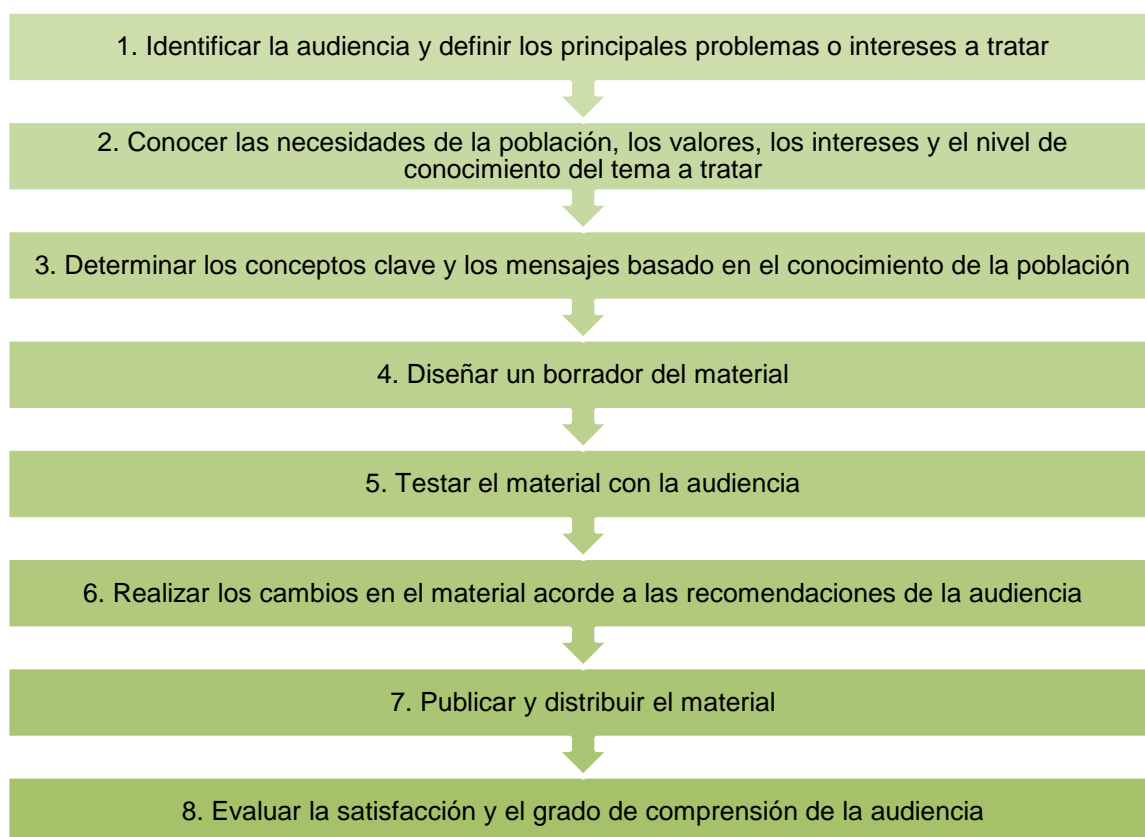
Diversos expertos en HL (DeWalt et al., 2011) proponen en el documento *Health Literacy Universal Precautions Toolkit*, la existencia de una serie de factores que influyen en tres áreas importantes en el ámbito de la salud presentadas en la figura 4. Mediante las herramientas correctas adaptadas al grado de HL de la población, se puede lograr la potenciación de estas áreas para lograr unos mejores resultados en salud.



**Figura 4.** Factores importantes para mejorar los resultados en salud y herramientas de ayuda. Fuente: DeWalt et al. (2011).

En este sentido, los autores proponen que el diseño de materiales educativos adecuados, ofrece la posibilidad de mejorar los conocimientos en salud de la población, permitiendo que la persona pueda tomar decisiones informadas sobre su salud.

Los materiales educativos han de estar desarrollados de manera adaptada a las características de la población receptora. Groene & Rudd (2011), manifiestan que los materiales educativos en el ámbito de la salud continúan teniendo un nivel que excede las habilidades de lectura de un graduado escolar. Dada la importancia de este tema, existen guías que dan recomendaciones para al desarrollo de materiales educativos fáciles de comprender. En este sentido, el *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC, 2010), redactó la guía *Simply Put, A guide for creating easy-to-understand materials*, donde se detallan una serie de recomendaciones para crear materiales educativos en el ámbito sanitario basados en la evidencia científica y fáciles de comprender. De este modo, propone un esquema de ocho fases generales para el desarrollo de un material educativo (Figura 5) que proporcione una información útil y asumible para un tipo de población concreta.



**Figura 5.** Fases en el desarrollo de materiales sanitarios basados en la evidencia adaptados a la población. Fuente: *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC). (2010).

## 2.10 Materiales educativos sobre el dolor disponibles en la actualidad

Como se ha explicado, el dolor es un síntoma que causa un gran impacto en la vida del paciente y en su entorno familiar. Por este motivo, durante los últimos años han surgido materiales educativos que hablan del dolor, dirigidos a pacientes y familiares.

En este punto, analizaremos los materiales existentes en la actualidad. Los materiales son muy diferentes entre sí, ya que abarcan temas como el dolor de etiología no oncológica, hábitos de vida para un mejor manejo del dolor, información sobre los tratamientos disponibles o estrategias para la comunicación en la consulta con el profesional sanitario, entre otros.

- 1) **Material educativo “Control del dolor, Manual del Paciente”**: Ha sido desarrollado por el grupo *Compassion & Support* con el deseo de informar al paciente con dolor en el final de la vida. Incluye información sobre el alivio del dolor, la preparación de la visita médica, mitos y realidades sobre el dolor, y sobre terapias para tratar el dolor de forma autónoma. Como limitaciones, los objetivos del instrumento no se presentan de forma clara. Asimismo, la metodología utilizada no involucra a los pacientes o usuarios en ninguna fase de la elaboración del documento. Por otro lado, presenta una estructuración y un grafismo poco atractivo, que no se basa en las recomendaciones internacionales para el desarrollo de materiales educativos escritos<sup>4</sup>.
- 2) **Guía “Control del dolor: Apoyo para las personas con cáncer”**: Este material educativo desarrollado por el *National Cancer Institute* de EEUU (NCI, 2008), tiene el objetivo de orientar al paciente oncológico en aspectos como las causas del dolor, los tratamientos disponibles, o en el trabajo conjunto con los médicos, las enfermeras y otros profesionales

---

<sup>4</sup> Disponible en: [http://www.compassionandsupport.org/images/uploads/B-1931\\_PM\\_Spanish.pdf](http://www.compassionandsupport.org/images/uploads/B-1931_PM_Spanish.pdf)

sanitarios para tratar el dolor. Ofrece herramientas útiles como espacios para preparar la visita con el profesional sanitario o para registrar el dolor en caso de aparición. En referencia a la estructuración, presenta un orden coherente y un lenguaje comprensible. Como limitaciones, el material tiene una extensión elevada (60 págs), no está dirigido a familiares y no cuenta con la participación de los pacientes en su desarrollo<sup>5</sup>.

- 3) **Material educativo “El dolor en el paciente oncológico”**: Este material desarrollado por la SEOM (2011), está dirigido a pacientes y familiares. En su contenido, trata los principales problemas que impactan en el paciente oncológico, como el concepto del dolor, la etiología, las estrategias de comunicación, las barreras frente al control del dolor o los tratamientos disponibles y sus efectos secundarios. Identifica de manera clara el mensaje principal y los puntos clave, y utiliza un lenguaje comprensible para el lector. La estructuración y el grafismo son agradables y siguen las recomendaciones para el desarrollo de materiales escritos. Entre sus limitaciones, encontramos que durante el desarrollo del material, no incluye la participación de los pacientes, por lo que la información es unidireccional desde el profesional hacia el paciente. Además, presenta algunos errores en la evaluación y en la clasificación del dolor<sup>6</sup>.
  
- 4) **Material educativo “Guía del manejo del dolor”**: Desarrollado por la organización *Change Pain* y revisado por la Fundació Josep Laporte de la Universitat Autònoma de Barcelona. Tiene el objetivo de ofrecer consejos genéricos sobre cambios de estilo de vida en pacientes con dolor crónico, pero no de etiología oncológica. Presenta un grafismo adecuado y una distribución del texto agradable. Como limitaciones, no incluye aspectos sobre el dolor agudo ni habla de los tratamientos disponibles para tratar el

---

<sup>5</sup> Disponible en: <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/control-dolor.pdf>

<sup>6</sup> Disponible en:

[http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/F\\_Oncovida\\_17\\_BAJA.pdf](http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/F_Oncovida_17_BAJA.pdf)

dolor. La metodología utilizada presenta limitaciones, pues no se ha realizado una revisión de la literatura previa ni trabajo de campo con pacientes o familiares<sup>7</sup>.

Como conclusión, entendemos que la HL es un área que está creciendo en protagonismo en la actualidad. La capacidad para obtener, procesar y entender la información básica de salud y de los servicios sanitarios, necesaria para tomar decisiones de salud apropiadas, permite al paciente utilizar de manera más efectiva todos los recursos de salud, integrar mejor la información recibida en contextos asistenciales, mejorar la adherencia a los planes terapéuticos, racionalizar el uso de servicios sanitarios o mejorar el automanejo de los síntomas.

En la actualidad, se ha demostrado que existe un nivel de HL problemático en la población española. En el ámbito clínico, se han desarrollado una serie de instrumentos de valoración de HL con el objetivo de detectar aquellos casos en que un bajo nivel de HL pueda interferir en el manejo de la enfermedad por parte del paciente, y así poder proporcionar estrategias de mejora adaptadas a las necesidades de la persona. Entre estas estrategias, los materiales educativos son una herramienta eficaz para mejorar el conocimiento del paciente sobre aspectos relacionados con su enfermedad, y así, ayudarle a tomar decisiones en salud de manera informada.

Los materiales educativos han de estar basados en la evidencia científica, pero su redacción y contenido deben estar adaptados al nivel de conocimiento y comprensión de la población diana, por lo que en primer lugar se debe identificar la población a la que irá dirigido el material, para detectar cuáles son las necesidades y el grado de conocimiento inicial sobre el tema de salud a abordar. Asimismo, la población ha de ser partícipe durante el desarrollo del material, por lo que durante la construcción del mismo, se han de considerar sus recomendaciones antes de la publicación definitiva.

---

<sup>7</sup> Disponible en: [http://www.paintoolkit.org/downloads/Pain\\_Toolkit\\_Spanish.pdf](http://www.paintoolkit.org/downloads/Pain_Toolkit_Spanish.pdf)

### 3. OBJETIVOS

#### **Objetivo principal:**

Diseñar un material educativo basado en las recomendaciones de expertos en *health literacy* para el automanejo del dolor en una población de pacientes oncológicos.

#### **Objetivos operacionales:**

1. Realizar una revisión bibliográfica de las barreras en el automanejo del dolor oncológico.
2. Realizar una revisión bibliográfica de la *health literacy*, los instrumentos de valoración actuales y el papel de los materiales educativos en salud.
3. Desarrollar un material educativo dirigido a pacientes oncológicos y familiares basado en sus necesidades, para mejorar el nivel de *health literacy* relacionado con el manejo del dolor.

En el apartado de revisión de la literatura se plantean las preguntas de investigación a través de las cuales se estructura la estrategia de búsqueda.

## 4. MÉTODO

### 4.1 Fase 1: Revisión de la literatura

#### 4.1.1 Barreras para el automanejo del dolor en pacientes oncológicos

Diversas pruebas fueron requeridas para realizar una búsqueda sensible con el objetivo de hallar artículos que respondan a la siguiente pregunta de investigación: *¿Cuáles son las barreras presentes tanto en pacientes oncológicos como en familiares frente al automanejo del dolor?*

De este modo, tras la búsqueda se aplicarían los siguientes criterios de inclusión:

- Estudios de diseño cuantitativo o cualitativo.
- Dirigidos a pacientes con dolor oncológico y a sus familiares.
- Que describan de la experiencia frente al dolor y las barreras frente al automanejo de este.
- Prioridad por las revisiones sistemáticas.
- Redactados en lengua inglesa.

Asimismo, se aplicarían los siguientes criterios de exclusión:

- Dolor de etiología no oncológica.
- Estudios cuantitativos de tipo ensayo clínico farmacológico.
- Estudios que incluyan pacientes menores de edad.

Finalmente, se realizó una estrategia de búsqueda basada en palabras clave en inglés presentes en el título o en el abstract de los artículos. La estrategia de búsqueda se desarrolló en la base de datos Pubmed, y posteriormente se aplicó también en el metabuscador EBSCO, que incluye bases de datos como Cochrane, CINAHL y SCOPUS (tabla 3). Se adaptó la estrategia a las características de la base de datos.

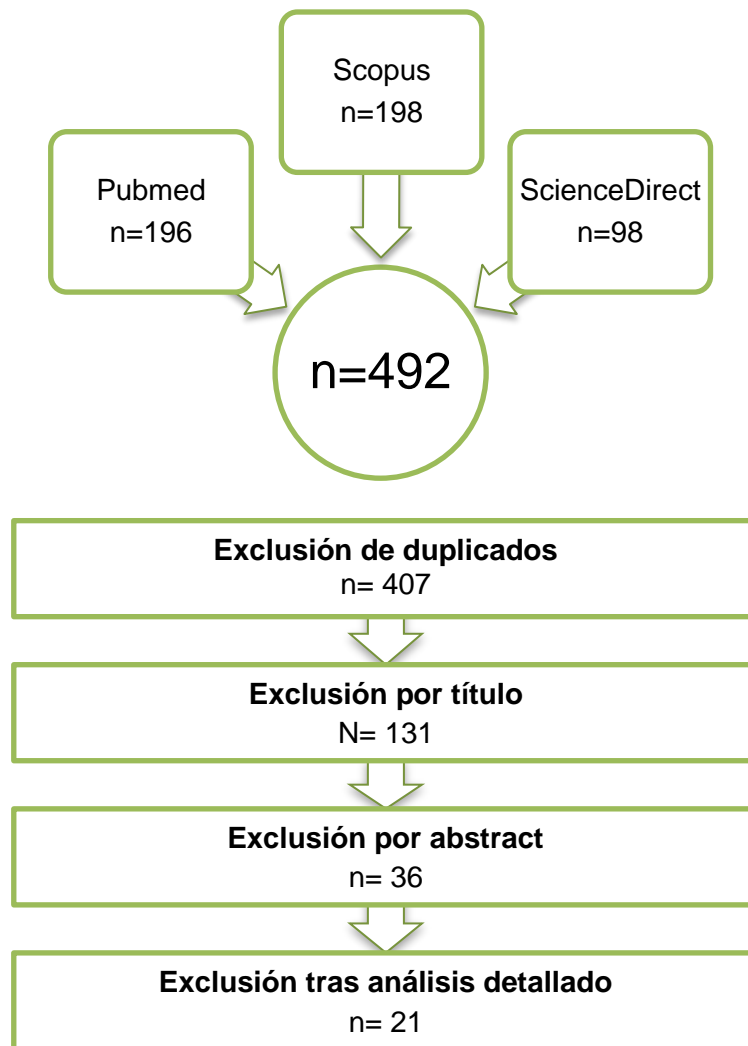


**Tabla 3.** Estrategia de búsqueda empleada en la revisión de la literatura

	<b>Términos usados en Pubmed Central</b>	<b>Número de impactos</b>
#1	<b>“experience”</b> [Title/Abstract]	12461
#2	<b>“attitudes”</b> [Title/Abstract]	3742
#3	<b>“self-management”</b> [Title/Abstract]	762
#4	<b>“management”</b> [Title/Abstract]	32543
#5	<b>“barriers”</b>	134483
#6	<b>#1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5</b>	<b>177587</b>
#7	<b>“pain”</b> [Title/Abstract]	<b>17210</b>
#8	<b>“cancer”</b> [Title/Abstract]	<b>107558</b>
#9	<b>“patient”</b>	1778668
#10	<b>“caregiver*”</b>	44385
#11	<b>“family”</b>	1021910
#12	<b>#9 OR #10 OR #11</b>	<b>2235568</b>
	<b>#6 AND #7 AND #8 AND #12</b>	<b>196</b>

Search (((((experience[Title/Abstract] OR (attitudes[Title/Abstract] OR ("selfmanagement"[Title/Abstract] OR (management[Title/Abstract] OR (barriers)) AND (pain[Title/Abstract] AND (cancer[Title/Abstract] AND ((patient) OR (caregiver\*) OR (family))))))

De este modo, se obtuvieron un total de 492 artículos, de los cuales se seleccionó la muestra final tras un análisis de los títulos, los abstract y el texto completo aplicando los criterios de inclusión y exclusión. Los artículos finales fueron exportados y clasificados en el gestor bibliográfico Refworks. En la figura 6 se muestra el proceso de selección de artículos hasta llegar a la selección final.



**Figura 6.** Diagrama explicativo para la selección de los artículos.

Se realizó una revisión integrativa de la literatura con los 21 artículos. Por otro lado, se incluyen en la revisión referencias de expertos y citas de citas que atienden al objetivo de la revisión y ayudan a contextualizar el área a tratar.



#### 4.1.2 Health literacy: instrumentos de valoración y materiales educativos

Se realizaron varias pruebas con el objetivo de hallar literatura científica que respondiera a la siguiente pregunta de investigación: *¿Cuál es el papel de la health literacy en el contexto sanitario actual y cuáles son los instrumentos de medida disponibles?*

Tras la aplicación de la estrategia de búsqueda, se seleccionarían los artículos que presentaran los siguientes criterios de inclusión:

- Amplitud de la búsqueda: 2009-2014.
- Estudios que evalúen los actuales instrumentos de valoración de la HL.
- Prioridad por las revisiones sistemáticas.
- Que estén redactados en lengua inglesa.

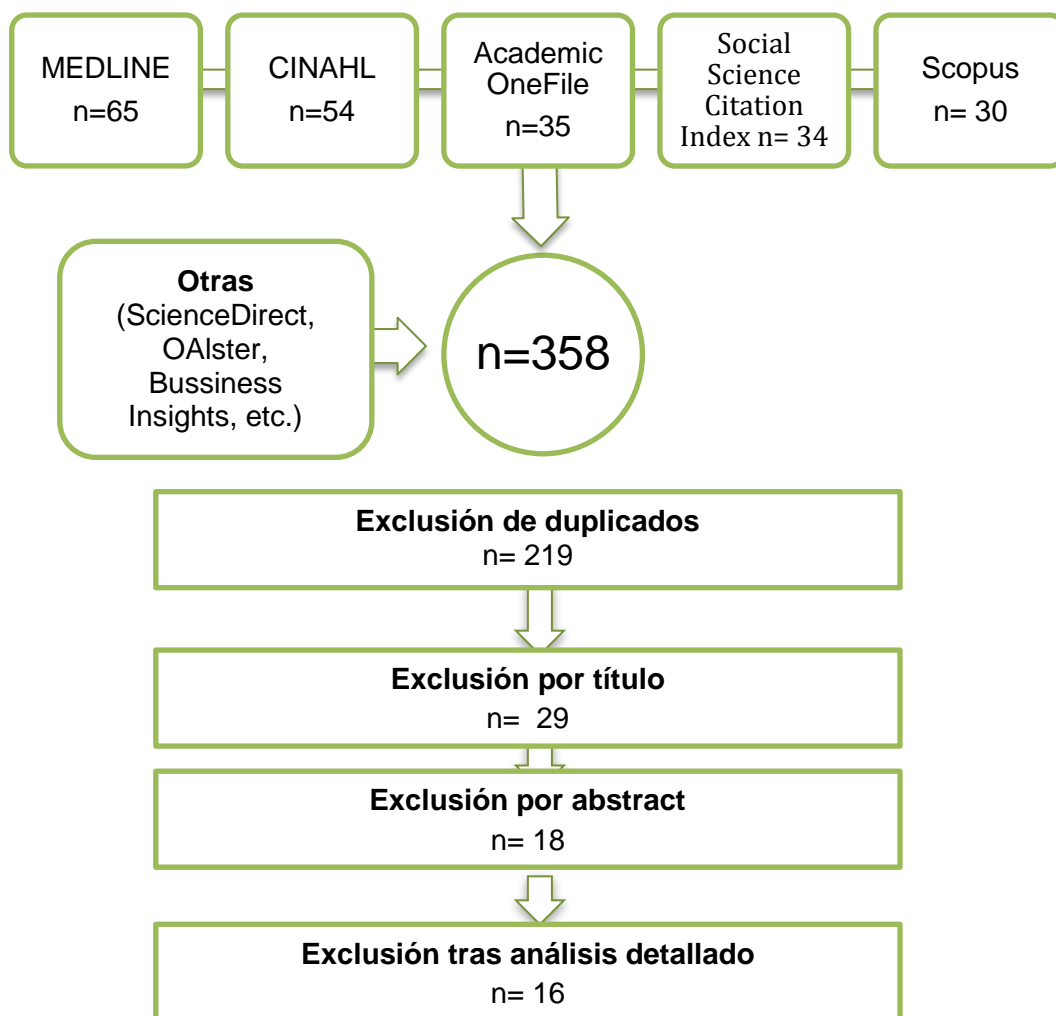
Asimismo, se aplicarían los siguientes criterios de exclusión:

- Estudios donde se describa el proceso de desarrollo de un instrumento de HL dirigido a un tema de salud concreto.
- Artículos sin texto completo.

Se realizó la siguiente estrategia de búsqueda mediante el meta-buscador EBSCO, que contiene más de 150 bases de datos, entre las que se encuentran MEDLINE, CINAHL, Academic OneFile, SCOPUS, Social Science Citation Index o Science Direct.

((("health literacy assessment") OR ("health literacy tool") OR ("assessing literacy")) AND ((systematic review) AND (development)))

Con la estrategia diseñada se hallaron un total de 481 referencias. Tras seleccionar las publicaciones académicas, se seleccionaron 358 artículos, que tras eliminar duplicados, quedaron 219. En la figura 7 se muestra el proceso de revisión de la muestra obtenida y la selección de los estudios en función del título y del abstract aplicando los criterios de inclusión y exclusión. Los artículos finales se exportaron para al gestor bibliográfico Refworks.



**Figura 7.** Diagrama explicativo para la selección de los artículos.

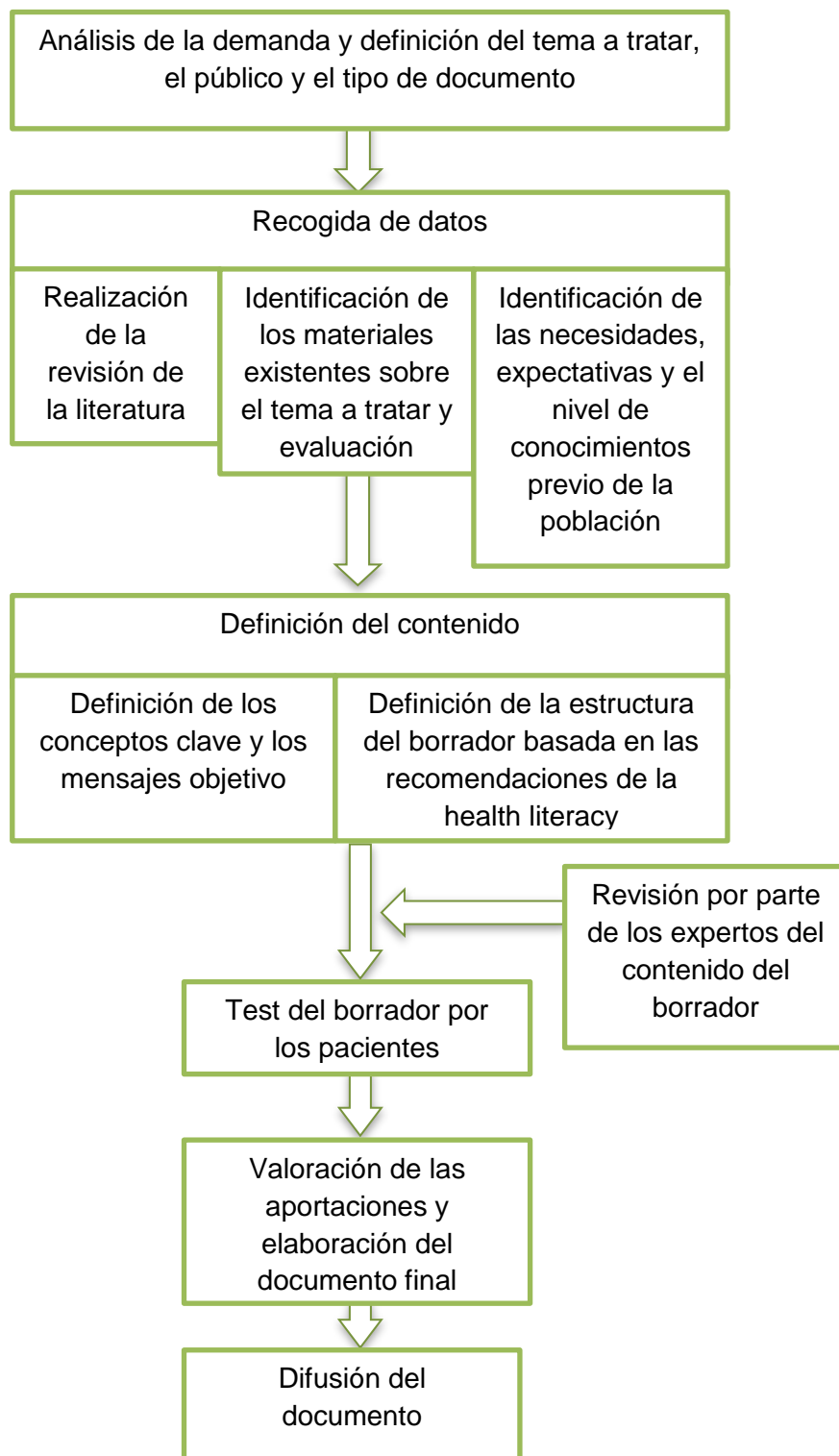
Por otro lado, se incluyen en la revisión referencias de expertos (10) que atienden al objetivo de la revisión y ayudan a contextualizar el área a tratar, por lo que se acaba realizando una revisión integrativa de las 26 referencias bibliográficas totales.

## **4.2 Fase 2: Diseño y construcción de un material educativo para el automanejo del dolor en pacientes oncológicos**

El diseño y construcción del material educativo se estructurará según la metodología extraída de las guías de desarrollo de materiales escritos *Simply Put, a Guide for Creating Easy-to-Understand Materials* (CDC, 2010) y la guía metodológica de la agencia francesa *Hauté Autorité de Santé* (HAS, 2008) para la elaboración de un documento escrito destinado pacientes. Estas guías están acreditadas por entidades reconocidas a nivel internacional, y presentan una metodología muy detallada que describe las distintas fases en la construcción de un material educativo escrito centrado en el paciente.

También se tendrán en cuenta las recomendaciones de otras guías metodológicas para la creación de materiales educativos, como la guía *Resources for Developing and Assessing Materials* (Rudd, s.f.) que da pautas sobre estructuración del texto, uso del lenguaje apropiado o presentación y diseño de la información, o el *Toolkit for Producing Patient Information* del National Health Service (NHS, 2003), que además de dar información sobre uso del lenguaje, estructuración de los mensajes o pautas de formato, da consejos sobre posibles títulos y subtítulos de los distintos apartados.

En la figura 8 se muestran las distintas fases que se sucederán durante el desarrollo del material educativo para el automanejo del dolor oncológico.



**Figura 8.** Metodología para la construcción del material educativo para el automanejo del dolor en pacientes oncológicos. Fuente: Contenido adaptado de las guías metodológicas para la construcción de materiales escritos del CDC (2010) y del HAS (2008).

#### **4.2.1. Análisis de la demanda y definición del tema a tratar, el público y el tipo de documento**

En primer lugar, se realizó un análisis de necesidades a nivel asistencial por parte de los profesionales del Institut Català d'Oncologia (ICO) de Hospitalet de Llobregat. Se detectó la necesidad de incrementar la información que tienen los pacientes sobre el manejo del dolor oncológico, en parte manifestada por una elevada prevalencia de dolor en esta población, por lo que se estableció como objetivo la realización de un material educativo para mejorar el automanejo del dolor oncológico basal e irruptivo.

La población a la que irá destinado el material educativo está constituida por pacientes oncológicos y familiares, en tratamiento ambulatorio del dolor en el *ICO l'Hospitalet*.

El material educativo será en formato papel debido a que de este modo puede estar a disposición de un mayor número de personas, y no requiere de otros dispositivos para el acceso a la información, como ocurre en los formatos de vídeo y audio (HAS, 2008).

#### **4.2.2 Recogida de datos**

Existen tres etapas en la recogida de datos necesarias para el desarrollo del contenido del material educativo (HAS, 2008; CDC, 2010). De este modo, los datos provendrán de una primera revisión de la literatura sobre el tema de salud a abordar, del análisis de los materiales educativos existentes, y por último, del trabajo de campo basado en la metodología cualitativa, con el objetivo de conocer las necesidades, las expectativas y el nivel de conocimientos previo de los pacientes.

##### **4.2.2.1 Revisión de la literatura sobre barreras y necesidades en el automanejo del dolor y health literacy**

La realización de la revisión de la literatura sobre el automanejo del dolor y sobre *health literacy*, se realizó y presentó siguiendo la metodología explicada anteriormente. Los hallazgos derivados de la revisión, permiten conocer el estado actual de problema de salud a tratar, además de aportar información relevante para la construcción del material educativo en posteriores fases del desarrollo.

#### **4.2.2.2 Análisis y evaluación sobre los materiales educativos destinados a pacientes que hablen sobre el dolor y su tratamiento**

Los materiales educativos sobre el dolor han sido detectados mediante una búsqueda selectiva en las principales organizaciones de oncología a nivel nacional e internacional, y a través de referencias de expertos.

Los criterios de inclusión han sido materiales educativos en español sobre el dolor, destinados a pacientes o familiares. Se realizó un análisis de los contenidos según los criterios de evaluación que se muestran en la tabla 4. Los resultados de la evaluación se adjuntaron como parte de la revisión de la literatura.

**Tabla 4.** Criterios de evaluación para materiales escritos

1. Describe con precisión el objetivo o los campos tratados y su importancia
2. Realiza una revisión de la literatura previamente
3. Involucra a los pacientes o usuarios en las etapas de la elaboración del documento
4. Involucra a expertos de la disciplina a tratar
5. Identifica de manera clara el mensaje principal y los puntos clave
6. Es claro y comprensible
7. Presenta una redacción y presentación concisa, simple y comprensible, utiliza el tono adecuado y cuenta con buenas ilustraciones.
8. Proporciona información sobre la incidencia de la enfermedad o los síntomas
9. Describe los tratamientos y los efectos de los mismos en la vida cotidiana
10. Muestra la fecha de realización y su actualización

Fuente: Haute Autorité de Santé. (2008).



#### **4.2.2.3 Identificación de las necesidades, expectativas y el nivel de conocimientos previo de los pacientes (trabajo de campo)**

Con el objetivo de crear un material educativo centrado en el paciente, la literatura (HAS, 2008; CDC, 2010) describe que es necesario conocer previamente las siguientes variables de la población destinataria del material:

- Las necesidades y las preocupaciones reales de los pacientes.
- El grado de conocimiento previo sobre el tema a tratar.
- Los intereses y experiencias del paciente sobre el tema a tratar.
- Las características socioculturales de la población.

Con este objetivo, se realizará un trabajo de campo previo. La metodología elegida es la cualitativa, ya que se buscará conocer el nivel y experiencias de las personas frente a un proceso o suceso (Holloway & Wheeler, 2013), con el objetivo de adaptar el material a las necesidades reales del paciente y su entorno.

#### ***Recogida de datos***

Tras la aprobación del protocolo de investigación (anexo I) por el CEIC del Hospital Universitari de Bellvitge, se realizará trabajo de campo. El instrumento de recogida de datos será la entrevista semiestructurada, que se adjunta como anexo II.

El guión de entrevista se ha creado partiendo de la revisión integrativa de la literatura científica sobre las barreras y creencias erróneas en el automanejo del dolor y de las aportaciones de expertos en el ámbito del manejo del dolor en el paciente oncológico.

La participación en el estudio será libre y voluntaria. En primer lugar, se facilitará la hoja informativa (anexo III) y el consentimiento informado (anexo IV). Todos los participantes deberán firmar el consentimiento informado y se les asegurará la confidencialidad y anonimato.

Las entrevistas se realizarán de manera presencial y los datos se capturarán en grabaciones de audio para su posterior transcripción.

El análisis de resultados se llevará a cabo a través del método de comparaciones constantes para estudios cualitativos.

## ***Población y muestra***

Para la realización de las entrevistas semiestructuradas se incluirán pacientes oncológicos responsables del automanejo de su dolor, familiares de pacientes oncológicos, y profesionales de cuidados paliativos. Se realizará un muestreo de conveniencia y de mejores informantes. El número de participantes podrá oscilar entre 12-15. El criterio de finalización de la recogida de datos será el de saturación.

Los criterios de inclusión para los pacientes serán los siguientes:

- Pacientes  $\geq 18$  años cumplidos en el momento de su inclusión en el estudio.
- Diagnosticados de una neoplasia sólida o hematológica.
- Que refieran dolor crónico, de cualquier etiología, de al menos 3 meses de duración y/o estén en tratamiento analgésico con opioides potentes.
- Responsables del automanejo del tratamiento farmacológico y del dolor.
- Cognitivamente intactos a criterio del investigador o del médico tratante.
- Firmar consentimiento informado.
- Lengua materna el catalán o castellano.

Los criterios de inclusión para los profesionales sanitarios serán los siguientes:

- Médicos y enfermeras involucrados en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento del dolor en el paciente oncológico.
- Experiencia en la práctica asistencial mínima de 5 años.
- Firmar consentimiento informado.
- Lengua materna: catalán o castellano.

Los criterios de inclusión para los familiares serán los siguientes:

- Familiares de pacientes oncológicos que cumplan los mismos criterios anteriormente especificados.
- Sin parentesco con los pacientes oncológicos incluidos en el estudio.
- Buena capacidad de comunicación.
- Firmar consentimiento informado.
- Lengua materna: catalán o castellano.

Los criterios de exclusión serán los siguientes:

- Pacientes hospitalizados.
- Estado cognitivo alterado.
- Menores de 18 años.
- No firmar el consentimiento informado.

### ***Contacto y seguimiento de los pacientes y familiares***

El médico responsable seleccionará los pacientes y familiares para el estudio en base a los criterios de inclusión y los invitará a participar en el estudio.

El equipo investigador contactará con los pacientes, familiares y profesionales sanitarios mediante una carta de invitación. El posible participante podrá aceptar o rechazar la participación al estudio de manera libre y voluntaria.

### ***Lugar de reclutamiento de participantes***

Tanto los pacientes, los familiares, como los profesionales sanitarios serán reclutados en el *ICO l'Hospitalet*.

### **4.2.3 Definición del contenido**

En esta fase, se definirán los mensajes clave y la información secundaria, la estructura y el volumen estimado en cada página, así como el lenguaje y otros aspectos de formato, según las recomendaciones de expertos en el área de la *health literacy*. De este modo, se obtendrá el primer borrador del material educativo.

#### **4.2.3.1 Definición de los conceptos clave**

Tras la realización de las entrevistas semiestructuradas y su posterior transcripción, se identificarán los mensajes clave y secundarios aportados por los pacientes, los familiares y los expertos.

El método de explotación de los datos será mediante la codificación de la información de las transcripciones, con el objetivo de agrupar la información obtenida en categorías similares.

Se realizará un muestreo de las unidades de análisis en el cuerpo del texto. Posteriormente, se asignarán códigos a modo de etiqueta en las unidades de texto similares, por tal de facilitar la construcción de modelos conceptuales (temas, conceptos, necesidades, creencias, conocimientos, etc.).

Una vez se hayan identificado y ordenado las categorías y los mensajes clave proporcionados por los pacientes, familiares y expertos, se realizará la clasificación de los mensajes secundarios. De este modo, se obtendrá un guión temático orientativo para el borrador.

Mediante la revisión de la literatura ya realizada, se seleccionarán las líneas de contenido basadas en la evidencia científica comunes a las obtenidas del análisis de las necesidades de los pacientes.

En caso de existir diferencias notables entre las áreas temáticas obtenidas en la revisión integrativa de la literatura (epidemiología del cáncer; dolor y cáncer; etiología y tipos de dolor; evaluación del dolor; tratamiento del dolor; barreras en el automanejo del dolor; importancia de la alfabetización en salud para la toma de decisiones) y las áreas de interés identificadas durante el trabajo de campo, se realizará una revisión de la literatura de aquellos temas de interés para los pacientes.

En la revisión de la literatura para la selección del contenido científico del material educativo se incluirán las siguientes fuentes bibliográficas:

- Guías de práctica clínica acreditadas.
- Sitios web de las sociedades científicas relevantes sobre el concepto temático a abordar.
- Bases de datos bibliográficas.

Como conclusión, en esta fase se obtendrá un primer documento escrito sin formato, con las áreas identificadas en el trabajo de campo y los mensajes secundarios que estructurarán el contenido del material educativo definidos.

#### **4.2.3.2 Definición de la estructura del borrador basado en las recomendaciones de expertos en HL**

En esta fase, se dará formato al contenido informativo. Se definirá la estructura del material educativo siguiendo las guías internacionales de *health literacy* para la creación de materiales educativos. A continuación, se adjuntan los aspectos más importantes a tener en cuenta

##### ***Adaptación del contenido escrito a un lenguaje adecuado***

Un material educativo destinado a pacientes, debe tener un lenguaje simple, claro y conciso. Con el objetivo de lograr un texto comprensible para el público, se seguirán las siguientes recomendaciones extraídas de distintas guías de creación de materiales educativos (HAS, 2008; CDC, 2012; NHS, 2003; Rudd, s.f.).

**Tabla 5.** Recomendaciones para el contenido escrito

1. Usar un lenguaje coloquial y evitar los tecnicismos. En caso de aparecer, se explicarán.
2. Limitar los sinónimos, utilizar el mismo término todo el documento.
3. Evitar palabras abstractas.
4. Evitar el uso de abreviaturas complejas. Sí usar abreviaturas comunes (ml, mg).
5. Usar formas personales (usted, nosotros), para destacar el comportamiento o la participación del lector. Usar formas impersonales para presentar consecuencias negativas o complicaciones.
6. Activación de conocimientos previos con expresiones como “usted ya sabe que...”

Fuente: Elaboración propia.

Una vez se ha adaptado la semántica a las recomendaciones internacionales, se reformulará la información adaptando la sintaxis de las oraciones a las recomendaciones descritas en la literatura (HAS, 2008; CDC, 2010; NHS, 2003), como se adjunta en la tabla 6.

**Tabla 6.** Recomendaciones para la sintaxis del texto

- 
1. Utilizar frases cortas y sencillas. Una idea por frase, con un promedio de 15-20 palabras.
  2. Utilizar la estructura habitual de la oración (sujeto-verbo-predicado)
  3. Especificar de forma clara las acciones que queremos que la población realice con voz activa (Ej: siga estas pautas para evitar el dolor). En caso de adjuntar indicaciones, deberán ser entre 3-7 ítems para facilitar la integración.
  4. Evitar el abuso de palabras largas.
  5. Retirar palabras redundantes e inútiles que no aporten al contenido.
  6. Evitar giros negativos de frases (doble negación).
  7. Utilizar recursos como el formato de pregunta- respuesta.
- 

Fuente: Elaboración propia.

### ***Estructuración del texto***

En esta fase, se adaptará la estructura del texto y se jerarquizará la información, por tal de resaltar el mensaje principal y las diferentes partes del texto. A continuación, en la tabla 7 se presentan los criterios que se seguirán en esta fase, según las recomendaciones de las guías metodológicas consultadas (HAS, 2008; CDC, 2010; NHS, 2003).

**Tabla 7.** Recomendaciones para la estructuración del cuerpo del texto

1. Elegir un título claro y breve. Puede ser de carácter informativo o incentivo, si es necesario con un subtítulo explícito para ayudar al lector a anticipar el contenido.
2. Introducir un sistema de priorización de la información mediante subtítulos cortos e informativos o preguntas y respuestas.
3. Empezar el documento y/o cada sección con una frase de palabras clave para fomentar la lectura del documento.
4. Organizar el texto para guiar al lector. Ir de lo general a lo específico. Identificar las definiciones y realizar conexiones lógicas entre la información del texto.
5. Dar la información más importante en primer lugar, explicar las acciones a realizar y el por qué de su importancia.
6. Limitar el número de mensajes. Es conveniente no desarrollar más de 4-5 ideas principales en un material educativo. Es importante centrarse en lo que la población necesita saber y desarrollar una idea completamente antes de proceder a la siguiente.

Fuente: Elaboración propia.



## **Grafismo**

El grafismo facilita al lector la lectura del documento. En este apartado, se realizará la selección de fuentes, tamaños, trazado de texto y color. En la tabla 8, se presentan las recomendaciones que se seguirán para adaptar el grafismo, según la documentación consultada (HAS, 2008; CDC, 2010; NHS, 2003).

**Tabla 8.** Recomendaciones sobre el grafismo del material educativo

1. Adaptar el tamaño de letra a población diana. En este caso, el tamaño recomendado para el cuerpo del texto es entre 12 y 14. Para los títulos se usará un tamaño de fuente 2 puntos mayor.
2. Usar preferiblemente palabras con letras en minúscula. Las palabras con las letras en mayúscula son más difíciles de leer.
3. Usar la letra en negrita para dar énfasis a determinadas palabras o frases. Por otro lado, el uso de cursiva o de subrayado incrementa la dificultad en la lectura.
4. Usar letras oscuras sobre fondos claros. Las letras claras sobre fondos oscuros dificultan su lectura.
5. Adaptar las longitudes de cada frase con el objetivo de evitar alternancias de frases cortas y frases largas.
6. Respetar un espacio entre líneas de 1, 1'5 o 2.

Fuente: Elaboración propia.

### ***Aspecto visual del documento***

Los apoyos visuales pueden mejorar el aspecto general de un material educativo, además de reforzar el mensaje escrito (CDC, 2010; HAS, 2008). En este apartado, se completará el borrador con recursos visuales que ayuden a captar la atención de la población y a acompañar el texto de manera efectiva, como aparece en la tabla 9.

En primer lugar, se realizará una selección de los elementos visuales presentes en los materiales educativos existentes, que puedan aportar ideas para la realización del primer borrador. En segundo lugar, se completará el diseño visual siguiendo las pautas descritas por el HAS (2008), el CDC (2010) y el NHS (2003).

**Tabla 9.** Recomendaciones sobre los recursos visuales del documento

- 
1. Buscar la armonía entre tablas e ilustraciones y texto. Las aglomeraciones de textos son poco atractivas, es importante dejar espacios en blanco. Las tablas deben ser entendibles sin acudir al cuerpo del texto.
  2. Usar fotografías cuando se quieren mostrar eventos de la vida diaria, personas o emociones.
  3. Usar ilustraciones o dibujos para simplificar conceptos complejos o para resaltar los puntos clave de una idea. Los dibujos pueden ser útiles para enseñar un proceso o para explicar un evento complejo o difícil de entender.
  4. Usar dibujos simples evitando detalles innecesarios. Las ilustraciones deben ser claras para que no puedan ser malinterpretadas.
  5. Evitar recursos visuales que muestren prohibiciones a la población diana.
  6. Presentar un mensaje por recurso visual, de este modo se evita la pérdida de alguno de los mensajes. Es importante que el recurso visual se encuentre cerca del texto al que va referido.
  7. Usar pictogramas para representar acciones específicas. Es importante evaluar su comprensión en la fase de test por los pacientes.
- 

Fuente: Elaboración propia.

#### **4.2.4 Revisión del borrador por parte de los expertos**

Una vez se haya obtenido un primer borrador se conformará un grupo de expertos (4-6 miembros) en el ámbito del dolor oncológico entre los que se incluirán:

- Médicos y enfermeras expertos en dolor.
- Pacientes oncológicos expertos en dolor.

Se establecerá un periodo para una revisión del borrador por parte de los expertos en cuanto a contenido para lograr una elevada validez de contenido, antes de ser compartido con los pacientes para su valoración.

El borrador se enviará en formato digital para su corrección y aportación de comentarios. Se adjuntarán las siguientes áreas a comentar:

- Validez científica del contenido.
- Idoneidad de los mensajes principales y secundarios.
- Corrección en el orden de aparición de los mensajes.
- Comentarios y sugerencias.

Posteriormente, se recogerán las aportaciones y se adaptará el borrador con las aportaciones recogidas del grupo de expertos.

#### **4.2.5 Test del borrador por los pacientes y los familiares**

La comprensión de un texto está influenciada por muchos elementos relacionados con las características de los usuarios (edad, madurez, conocimiento, motivación, alteraciones visuales, etc.). Es por ello esencial poner a disposición de una muestra de población el borrador del documento (CDC, 2010).

Esta fase tiene un papel esencial en la identificación de los cambios necesarios para asegurar la comprensión del material educativo por los usuarios potenciales.

La metodología elegida para el test del borrador será el grupo focal de pacientes y familiares. Se organizarán por muestreo de conveniencia, seleccionando un total de 10-12 participantes, siguiendo los criterios de inclusión y exclusión similares a las entrevistas semiestructuradas.

La reunión con el grupo focal seguirá el siguiente orden, como recomienda la guía metodológica del HAS (2008).

1. Presentación de los organizadores y participantes.
2. Explicación del documento y las distintas áreas a tratar.
3. Presentación del objetivo del grupo de discusión.
4. Tiempo de lectura individual del borrador por el paciente o familiar.
5. Recopilación de las opiniones de los participantes respecto a las siguientes áreas:
  - Contenido
  - Comprensión
  - Presentación
  - Utilidad
  - Mejoras en el documento de propuesta

Se proporcionarán una serie de preguntas conductoras para ayudar a los pacientes y los familiares a analizar el borrador del material educativo:

- ¿La información deseada se puede encontrar fácil y rápidamente en el documento?
- ¿Identifica los mensajes clave? Describa la facilidad o dificultad de localizar, leer y entender información y para identificar el mensaje principal y los puntos clave.
- ¿Sigue la presentación y la organización una jerarquía lógica? ¿Establece vínculos entre los mensajes clave?
- ¿El material educativo presenta un lenguaje fácil de comprender? ¿Entiende lo que ha querido expresar en el documento?
- ¿Es la cantidad de información excesiva o insuficiente?
- ¿La apariencia y las ilustraciones presentan un valor añadido?
- ¿El material cuenta con un uso potencial en el campo del dolor oncológico?
- ¿Cuál es su opinión general en el documento?

Un miembro del equipo investigador participará como moderador y realizará la presentación de la sesión, planteará las preguntas y conducirá al grupo durante el transcurso de la reunión. Las aportaciones descritas por los pacientes durante el transcurso serán grabadas en formato audio para su posterior transcripción y análisis. Además, un miembro del equipo investigador asistente, tomará notas en formato escrito durante la sesión con los comentarios más relevantes.

El grupo focal de desarrollará en las instalaciones del *ICO l'Hospitalet*.

#### **4.2.6 Valoración de las aportaciones y elaboración del documento final**

Tras el análisis los datos extraídos del grupo focal y de las anotaciones en formato escrito, se adaptará el borrador a las propuestas extraídas del grupo focal.

Tras los cambios, se remitirá el documento final al grupo de expertos para asegurar que no se han alterado los mensajes clave cuando la escritura y el documento esté finalizado. La distribución del material educativo se realizará a través de los profesionales sanitarios del *ICO l'Hospitalet*.

En el anexo V y VI, se adjunta la propuesta económica y el cronograma del proyecto.

## **5. CONSIDERACIONES ÉTICAS**

Para llevar a cabo la fase 2 del proyecto, se ha solicitado la aprobación por el Comité de Ética para la Investigación Clínica del “Hospital Universitari de Bellvitge” (anexo I).

Los participantes en las entrevistas semiestructuradas serán informados verbalmente y por escrito. Recibirán una hoja informativa (anexo III) con los pasos que se seguirán durante el desarrollo del estudio. Para la participación, será indispensable la firma del consentimiento informado (anexo IV).

El equipo investigador se asegurará de la comprensión del participante, resolviendo sus posibles dudas antes de la firma del documento. Se asegurará el anonimato y confidencialidad de los datos recogidos en el estudio según la Ley Orgánica 15/99 de Protección de Datos Personales. El investigador principal será responsable de la custodia de los datos recogidos durante el estudio, y serán sólo accesibles al equipo investigador.

## **6. RESULTADOS ESPERADOS**

Mediante este proyecto, se espera desarrollar y poner a disposición de los pacientes oncológicos y los familiares, un material educativo para el automanejo del dolor. Se tratará de un instrumento desarrollado en colaboración con los pacientes y los familiares durante las distintas fases del proyecto, por lo que el contenido estará construido directamente a partir de sus necesidades y conocimientos reales.

Asimismo, gracias a la aplicación de las recomendaciones internacionales para la creación de materiales educativos en las distintas fases de diseño del documento, el contenido estará adaptado al nivel de comprensión de los usuarios, por lo que se tratará una herramienta comprensible y aplicable en su vida diaria.

De este modo, se logrará aumentar el nivel de información a disposición de este grupo de la población, por lo que se facilitará la toma de decisiones apropiadas en relación al manejo del dolor. Como resultado, se espera que exista una disminución de la prevalencia del dolor entre los pacientes oncológicos.

## **7. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA**

En la actualidad, se están desarrollando una serie de estrategias con el objetivo de mantener la sostenibilidad del sistema sanitario. Entre las estrategias principales, encontramos la incorporación del paciente como individuo responsable de su salud. Para lograr este objetivo, el paciente debe tener la información necesaria que le permita tomar las decisiones apropiadas que impacten de manera positiva en su salud.

Mediante la metodología presentada para la creación de materiales educativos, se sitúa al paciente en el centro del sistema, permitiéndole participar en el diseño y el desarrollo del contenido de un material educativo del que finalmente es destinatario. De este modo, se establece un enfoque de colaboración bidireccional entre el profesional sanitario y el paciente.

Enfermería está al frente de la educación a la población. Por este motivo, la adquisición por parte de enfermería de las competencias necesarias para la creación de materiales educativos centrados en el paciente en los distintos ámbitos de la atención sanitaria, podría mejorar el nivel de información de los mismos y contribuir así a la mejora de sus competencias en salud.

## **8. LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN FUTURA**

Una vez finalizado y difundido el material educativo, se podría plantear un estudio de evaluación de su efectividad en relación a la disminución del dolor y a la mejora del automanejo por parte del paciente oncológico.

Otro proyecto potencial, podría ser el desarrollo de una guía metodológica para la construcción de materiales educativos centrados en el paciente, en castellano y catalán, ya que actualmente no existe una guía de referencia.

Además, se podría incluir el estudio de la metodología para la construcción de materiales educativos centrados en el paciente entre las asignaturas futuras del grado en ciencias de la enfermería, en un movimiento hacia la adaptación de la profesión a las nuevas necesidades del sistema sanitario.

## 9. REFLEXIÓN PERSONAL

El trabajo de fin de grado ha sido el mayor de los retos afrontados durante los cuatro años de carrera. Desde que el día 13 de octubre comenzara a realizar la búsqueda bibliográfica, han sido muchos los obstáculos a superar hasta llegar a su finalización.

Gracias a las primeras reuniones con mi tutora de proyecto, se pudo establecer cuáles serían las principales áreas a tratar. De este modo, en un primer momento pude proponer una serie de áreas de las que podría hablar en la introducción. Así empecé a probar distintas estrategias de búsqueda.

Al ser un proyecto de investigación, la contextualización debe ser breve. A pesar de esto, se planteó la posibilidad de llevar a la práctica real el proyecto una vez finalizado el curso académico. Esto me llevó a realizar una revisión de la literatura en profundidad sobre las áreas que interactúan con el tratamiento del dolor oncológico, y definir el marco conceptual de health literacy de manera que la inmersión en el ámbito a tratar fuera mayor. Se tuvo que cambiar en numerosas ocasiones la estrategia de búsqueda para hallar respuesta a las preguntas de investigación propuestas.

Por el camino y gracias a la atención del servicio de biblioteca de la UIC, aprendí a realizar búsquedas avanzadas, a usar el gestor bibliográfico, a guardar los historiales de búsqueda y a seleccionar los artículos según su validez científica.

Gracias a esta revisión, además de contextualizar el proyecto, se pudo generar un guión de entrevista semiestructurada que permitirá realizar un trabajo de campo en fases futuras.

Al margen de las tutorías pautadas, se establecieron dos reuniones en las que se pudo consultar dudas a un médico experto en cuidados paliativos. De este modo, se acabó de definir cómo era el público destinatario del material educativo, y qué dudas se presentaban con más frecuencia en las consultas para tratar el dolor oncológico. Estas reuniones fueron necesarias además, para explicarnos porqué y cómo debía presentar el proyecto de investigación en un Comité de Ética de la Investigación Clínica (CEIC), ya que desconocía completamente su funcionamiento. De este modo, el proyecto de investigación adquirió un enfoque más real.



En un primer momento, se estipuló que se intentaría llegar a la realización de alguna entrevista semiestructurada durante el transcurso del curso académico, pero finalmente, por distintas razones, no dio tiempo a que así fuera.

Por este motivo, la estructura del trabajo cambió varias, integrando o eliminando apartados en distintas ocasiones. Frente a la existencia de dificultades, he encontrado respuestas preguntado o buscando ejemplos de otros proyectos de investigación.

Al ser el tema propuesto la construcción de un material educativo para pacientes y familiares, he tenido dificultades en cómo afrontar el apartado de metodología, pero gracias a guías internacionales que tratan este ámbito, pude acabar redactando la metodología del proyecto.

Debo comentar que la experiencia como becario de investigación en el Instituto Albert Jovell de Salud Pública y Pacientes, ha sido de utilidad en algunos momentos para afrontar y plantear este proyecto de investigación.

Personalmente, estoy muy satisfecho ya que, más allá de ser un trabajo académico, al finalizar este proyecto me veo capacitado para desarrollar un material educativo basado en la evidencia científica y centrado en el paciente.

## 10. BIBLIOGRAFIA

Abernethy, A. P., Wheeler, J. L., & Fortner, B. V. (2008). A health economic model of breakthrough pain. *The American Journal of Managed Care*, 14(5), 129-140.

Aitken-Swan, J. (1959). Nursing the late cancer patient at home; the family's impressions. *The Practitioner*, 183, 64-69.

American Cancer Society. (2009). Cancer facts & figures 2009. Atlanta: American Cancer Society. Recuperado de: <http://www.cancer.org/acs/groups/content/@nho/documents/document/500809webpdf.pdf>

American Medical Association ad hoc Committee on Health Literacy for the Council on Scientific Affairs. (1999). Health Literacy: Report of the Council on Scientific Affairs. *Journal of the American Medical Association*, 281, 552-557.

Andersen, B. L., Farrar, W. B., Golden-Kreutz, D., Glaser, R., Emery, C. F., Crespin, T. R., . . . Carson III, W. E. (2004). Psychological, behavioral, and immune changes after a psychological intervention: A clinical trial. *Journal of Clinical Oncology*, 22(17), 3570-3580. doi:10.1200/JCO.2004.06.030

Baker, T. A., O'Connor, M. L., Krok, J. L. (2014). Cancer pain & palliative care section: Experience and knowledge of pain management in patients receiving outpatient cancer treatment: What do older adults really know about their cancer pain? *Pain Medicine*, 15, 52-60. doi:10.1111/pme.12244

Barrett, S. E., Puryear, J. S. (2006). Health literacy: Improving quality of care in primary care settings. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, (4), 690.

Bedard, G., Hawley, P., Zhang, L., Slaven, M., Gagnon, P., Bisland, S., . . . Chow, E. (2013). A survey of Canadian cancer patients' perspectives on the characteristics and treatment of breakthrough pain. *Supportive Care in Cancer*, 21(9), 2557-2563. doi:10.1007/s00520-013-1817-4

Berkman, N. D., Sheridan, S. L., Donahue, K. E., Halpern, D. J., Crotty, K. (2011). Low health literacy and health outcomes: An updated systematic review. *Annals of Internal Medicine*, 155(2), 97-107.

Bloom, D.E., Cafiero, E.T., Jané-Llopis, E., Abrahams-Gessel, S., Bloom, L.R., Fathima, S.,... Weinstein, C. (2011). The global economic burden of noncommunicable diseases. Geneva: World Economic Forum. Recuperado de: [www.weforum.org/EconomicsOfNCD](http://www.weforum.org/EconomicsOfNCD)

Breivik, H., Cherny, N., Collett, B., de Conno, F., Filbet, M., Foubert, A. J., . . . Dow, L. (2009). Cancer-related pain: A pan-european survey of prevalence, treatment, and patient attitudes. *Annals of Oncology*, 20(8), 1420-1433. doi:10.1093/annonc/mdp001

Carlsson, A. M. (1983). Assessment of chronic pain: aspects of the reliability and validity of the visual analogue scale. *Pain*, 16(1), 87-101. doi:10.1016/0304-3959(83)90088-X

Centers for Disease Control and Prevention. (2010). Simply put: A guide for creating easy-to-understand materials. Atlanta: Department of Health and Human Services. Recuperado de: [http://www.cdc.gov/healthliteracy/pdf/Simply\\_Put.pdf](http://www.cdc.gov/healthliteracy/pdf/Simply_Put.pdf)

Change Pain. (s.f). Guía del manejo del dolor. Recuperado de: [http://www.paintoolkit.org/downloads/Pain\\_Toolkit\\_Spanish.pdf](http://www.paintoolkit.org/downloads/Pain_Toolkit_Spanish.pdf)

Chapman, S. (2011). Assessment and management of patients with cancer pain. *Cancer Nursing Practice*, 10(10), 28.

Chatwin, J., Closs, J., Bennett, M. (2009). Pain in older people with cancer: Attitudes and self-management strategies. *European Journal of Cancer Care*, 18(2), 124.

Cleeland, C. S., Stewart, J. A., Gonin, R., Hatfield, A. K., Edmonson, J. H., Blum, R. H., Pandya, K. J. (1994). Pain and its treatment in outpatients with metastatic cancer. *New England Journal of Medicine*, 330(9), 592-596. doi:10.1056/NEJM199403033300902

Compassion and Support. (s.f.). Control del Dolor: Manual del paciente. Recuperado de: [http://www.compassionandsupport.org/images/uploads/B-1931\\_PM\\_Spanish.pdf](http://www.compassionandsupport.org/images/uploads/B-1931_PM_Spanish.pdf)

Davies, A. N., Dickman, A., Reid, C., Stevens, A., Zeppetella, G. (2009). *Review: The management of cancer-related breakthrough pain: Recommendations of a task group of the Science Committee of the Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland*, Elsevier Ltd. doi:10.1016/j.ejpain.2008.06.014

Davies, A., Zeppetella, G., Andersen, S., Damkier, A., Vejlgard, T., Nauck, F., . . . Buchanan, A. (2011). Multi-centre European study of breakthrough cancer pain: Pain characteristics and patient perceptions of current and potential management strategies. *European Journal of Pain*, 15(7), 756-763. doi:10.1016/j.ejpain.2010.12.004

Davis, T. C., Long, S., Jackson, R., Mayeaux, E. J., George, R. B., Murphy, P. W., Crouch, M. A. (1993). Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine: A shortened screening instrument. *Family Medicine*, 25, 391-395.

De los Santos, A. R. (2005). Signos y síntomas generales: Dolor. En Argente, H. A., Álvarez, M. E. (1ª Ed.), *Semiología médica: Fisiopatología, semiotecnia y propedéutica: Enseñanza basada en el paciente* (59-71). Buenos Aires: Médica Panamericana.

Deng, G. E., Frenkel, M., Cohen, L., Cassileth, B. R., Abrams, D. I., Capodice, J. L., . . . Sagar, S. (2009). Evidence-based clinical practice guidelines for integrative oncology: Complementary therapies and botanicals. *Journal of the Society for Integrative Oncology*, 7(3), 85-120. doi:10.2310/7200.2009.0019

DeWalt, D. A., Brouckson, K. A., Hawk, V., Brach, C., Hink, A., Rudd, R., Callahan, L. (2011). Developing and testing the health literacy universal precautions toolkit. *Nursing Outlook*, 59(2), 85-94. doi:10.1016/j.outlook.2010.12.002

Dunham, M., Ingleton, C., Ryan, T., Gott, M. (2013). A narrative literature review of older people's cancer pain experience. *England: Blackwell Scientific Publications*. doi:10.1111/jocn.12106

Edmunds, M. (2005). Health literacy a barrier to patient education. *The Nurse Practitioner*, 30(3), 54.

Falcón, M., Luna, A., Pérez, M. D., López, J. J. (2012). Proyecto HLS-EU: Encuesta Europea de Alfabetización en Salud. Recuperado de: [https://www.um.es/c/document\\_library/get\\_file?uuid=4eb0c48c-9c1c-4b7c-a029-77c196215142&groupId=115466](https://www.um.es/c/document_library/get_file?uuid=4eb0c48c-9c1c-4b7c-a029-77c196215142&groupId=115466)

Ferguson, B., Lowman, S. G., DeWalt, D. A. (2011). Assessing literacy in clinical and community settings: The patient perspective. *Journal of Health Communication*, 16(2), 124-134. doi:10.1080/10810730.2010.535113

Ferrell, B., Rhiner, M., Rivera, L. M. (1993). Development and evaluation of the family pain questionnaire. *Journal of Psychosocial Oncology*, 10(4), 21-36.

Fortner, B. V., Demarco, G., Irving, G., Ashley, J., Keppler, G., Chavez, J., Munk, J. (2003). Description and predictors of direct and indirect costs of pain reported by cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 25, 9-18. doi:10.1016/S0885-3924(02)00597-3

Gibbins, J., Bhatia, R., Forbes, K., Reid, C. M. (2014). What do patients with advanced incurable cancer want from the management of their pain? A qualitative study. *Palliative Medicine*, 28(1), 71.

Groene, R. O., Rudd, R. E. (2011). Results of a feasibility study to assess the health literacy environment: Navigation, written, and oral communication in 10 hospitals in Catalonia, Spain. *Journal of Communication in Healthcare*, 4(4), 227-237. doi:10.1179/1753807611Y.0000000005

Gunnarsdottir, S., Donovan, H. S., Serlin, R. C., Voge, C., Ward, S. (2002). Research papers: Patient-related barriers to pain management: The barriers questionnaire II (BQ-II). *Pain*, 99, 385-396. doi:10.1016/S0304-3959(02)00243-9

Haun, J. N., Valerio, M. A., McCormack, L. A., Sørensen, K., Paasche-Orlow, M. (2014). Health literacy measurement: An inventory and descriptive summary of 51 instruments. *Journal of Health Communication*, 19, 302-333. doi:10.1080/10810730.2014.936571

Hauté Autorité de Santé. (2008). Guide Méthodologique: Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé, de la haute autorité de santé, 2008. Saint-Denis: Hauté Autorité de Santé. Recuperado de: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-10/elaboration\\_document\\_dinformation\\_des\\_patients\\_-\\_guide\\_methodologique.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-10/elaboration_document_dinformation_des_patients_-_guide_methodologique.pdf)

Hawker, G., A., Mian, S., Kendzerska, T., French, M. (2011). Patient outcomes in rheumatology, 2011: A review of measures of adult pain. *Arthritis Care & Research*, 63(11), S240-52.

Holloway, I., Wheeler, S. (2013). *Qualitative research in nursing and healthcare*. Chichester: Wiley.

Instituto Nacional de Estadística. (2012). Defunciones según la causa de muerte. Madrid: Instituto Nacional de Estadística. Recuperado de: <http://www.ine.es/prensa/np830.pdf>

International Agency for Research on Cancer. (2012). Globocan 2012: Estimated cancer incidence, mortality and prevalence worldwide in 2012. Geneva: World Health Organization. Recuperado de: <http://globocan.iarc.fr/Default.aspx>

Jacobsen, R., Møldrup, C., Christrup, L., Sjøgren, P. (2009). Patient-related barriers to cancer pain management: A systematic exploratory review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(1), 190.

Knudsen, A. K., Aass, N., Heitzer, E., Klepstad, P., Hjermland, M. J., Schipper, W., . . . Wasteson, E. (2012). Interviews with patients with advanced cancer: Another step towards an international cancer pain classification system. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 20(10), 2491-2500.

Koskan, A., Friedman, D. B., Messias, D. K. H. (2010). Health literacy among hispanics: A systematic research review (1992-2008). *Hispanic Health Care International*, 8(2), 65-76.

Kwon, J. H., Hui, D., Nguyen, L., Bruera, E., Chisholm, G., Hong, W. T. (2013). Experience of barriers to pain management in patients receiving outpatient palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 16(8), 908-914. doi:10.1089/jpm.2012.0610

Mancuso, J. M. (2009). Assessment and measurement of health literacy: An integrative review of the literature. *Nursing & Health Sciences*, 11(1), 77-89. doi:10.1111/j.1442-2018.2008.00408.x

Margarit, C., Juliá, J., López, R., Anton, A., Escobar, Y., Casas, A., . . . Zaragoza, F. (2012). Breakthrough cancer pain: still a challenge. *Journal of Pain Research*, 5, 559-566. doi:10.2147/JPR.S36428

Martinez, K. A., Aslakson, R. A., Wilson, R. F., Apostol, C. C., Fawole, O. A., Lau, B. D., . . . Dy, S. M. (2014). A systematic review of health care interventions for pain in patients with advanced cancer. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 31(1), 79.

McPherson, C. J., Devereaux, A., Hadjistavropoulos, T., Lobchuk, M. M. (2014). A qualitative investigation of the roles and perspectives of older patients with advanced cancer and their family caregivers in managing pain in the home. *BMC Palliative Care*, 13(1) doi:10.1186/1472-684X-13-39

Meeker, M. A., Finnell, D., Othman, A. K. (2011). Family caregivers and cancer pain management: A review. *Journal of Family Nursing*, 17(1), 29-60. doi:10.1177/1074840710396091

Miguel, R. (2000). Interventional treatment of cancer pain: The fourth step in the World Health Organization Analgesic Ladder? *Cancer Control*, 7(2), 149-156.

National Cancer Institute. (2008). Control del dolor: Apoyo a las personas con cáncer. Washington, D.C: Department of Health & Human Services USA. Recuperado de: <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/control-dolor.pdf>

National Health Service. (2003). Toolkit for Producing Patient Information. London: Department of Health. Recuperado de: [http://ppitoolkit.org.uk/PDF/toolkit/patient\\_info\\_toolkit.pdf](http://ppitoolkit.org.uk/PDF/toolkit/patient_info_toolkit.pdf)

Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal: A challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, 15(3), 259-267.

Office of Disease Prevention and Health Promotion. *What is Health Literacy, 2000*. Washington, DC: U.S Department of Health and Human Services. Recuperado de: <http://www.health.gov/communication/literacy/quickguide/factsbasic.htm>

Osborne, R. H., Batterham, R. W., Elsworth, G. R., Hawkins, M., Buchbinder, R. (2013). The grounded psychometric development and initial validation of the health literacy questionnaire (HLQ). *BMC Public Health*, 13(1) doi:10.1186/1471-2458-13-658

Parker, R. M., Baker, D. W., Williams, M. V., & Nurss, J. R. (1995). The Test of Functional Health Literacy in Adults: A New Instrument for Measuring Patients' Literacy Skills. *Journal of General Internal Medicine*, 10, 537-41.

Parker, R. M., Ratzan, S. C., Lurie, N. (2003). *Health literacy: A policy challenge for advancing high-quality health care*, 22(4), 147-153.

Porta-Sales, J. (2010). Breakthrough cancer pain and current treatment options. *European Journal of Pain Supplements*, 4, 181-185. doi:10.1016/j.eujps.2010.06.002

Real Academia Española. (2014). Empoderar. En *Diccionario de la lengua española* (avance de la 23.ª ed.). Recuperado de <http://lema.rae.es/drae/srv/search?key=empoderar>

Rootman, I., El-Bihbety, D. G. (2008). A vision for a Health Literacy Canada: Report of the Expert Panel on Health Literacy. Ottawa: Canadian Public Health Association. Recuperado de: [http://www.cpha.ca/uploads/portals/h-l/report\\_e.pdf](http://www.cpha.ca/uploads/portals/h-l/report_e.pdf)

Rudd, R. E. (s.f.). Guidelines for creating materials: Resources for Developing and Assessing Materials. Boston: Harvard School of Public Health. Recuperado de: [http://cdn1.sph.harvard.edu/wp-content/uploads/sites/135/2012/09/resources\\_for\\_creating\\_materials.pdf](http://cdn1.sph.harvard.edu/wp-content/uploads/sites/135/2012/09/resources_for_creating_materials.pdf)

Rudd, R. E., Groene, O. R., Navarro-Rubio, M. (2013). On health literacy and health outcomes: Background, impact, and future directions. *Revista De Calidad Asistencial*, doi:10.1016/j.cali.2013.03.003

Rudd, R. E., Keller, D. B. (2009). Health literacy: New developments and research. *Journal of Communication in Healthcare*, 2(3), 240-257.

Silveira, M. J., Given, C. W., Cease, K. B., Sikorskii, A., Given, B., Northouse, L. L., Piette, J. D. (2011). Cancer carepartners: Improving patients' symptom management by engaging informal caregivers. *BMC Palliative Care*, 10(21).

Simone, C. B., Vapiwala, N., Hampshire, M. K., Metz, J. M. (2012). Cancer patient attitudes toward analgesic usage and pain intervention. *Clinical Journal of Pain*, 28(2), 157-162. doi:10.1097/AJP.0b013e318223be30

Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2014). Guía de cuidados paliativos. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Recuperado de: <http://www.secpal.com/%5C%5CDocumentos%5CPaginas%5Cguiacp.pdf>

Sociedad Española de Oncología Médica. (2011). El dolor en el paciente oncológico. Madrid: Sociedad Española de Oncología Médica. Recuperado de: [http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/F\\_Oncovi\\_da\\_17\\_BAJA.pdf](http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/F_Oncovi_da_17_BAJA.pdf)

Sociedad Española de Oncología Médica. (2012). Tratamiento Coadyuvante Analgésico. Oviedo: Servicio de Oncología Médica del Hospital Universitario Central de Asturias. Recuperado de: [http://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/masmir/pdf/growingUp3/01\\_Dra\\_Quionia\\_Perez.pdf](http://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/masmir/pdf/growingUp3/01_Dra_Quionia_Perez.pdf)

Sociedad Española de Oncología Médica. (2014). Las cifras del cáncer en España, 2014. Madrid: Sociedad Española de Oncología Médica. Recuperado de: [http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Las\\_cifras\\_del\\_cancer\\_2014.pdf](http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Las_cifras_del_cancer_2014.pdf)

Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., Brand, H. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12(1), 80-92. doi:10.1186/1471-2458-12-80

Sørensen, K., Van, d. B., Pelikan, J. M., Fullam, J., Doyle, G., Slonska, Z., . . . Brand, H. (2013). Measuring health literacy in populations: Illuminating the design and development process of the European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q). *BMC Public Health*, 13(1), 1-22. doi:10.1186/1471-2458-13-948

Speros, C. (2005). Health literacy: Concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 50(6), 633-640. doi:10.1111/j.1365-2648.2005.03448.x

Svendsen, K. B., Andersen, S., Arnason, S., Arnér, S., Breivik, H., Heiskanen, T., . . . Jensen, T. S. (2005). Breakthrough pain in malignant and non-malignant diseases: A review of prevalence, characteristics and mechanisms. *European Journal of Pain*, 9, 195-206. doi:10.1016/j.ejpain.2004.06.001

Turk, D. C., Rudy, T. E., Sorkin, B. A. (1993). Neglected topics in chronic pain treatment outcome studies: Determination of success. *Pain*, 53(1), 3-16.

Twycross, R. G. (1973). The terminal care of patients with lung cancer. *Postgraduate Medical Journal*, 49(576), 732.



Universidad de los Pacientes. (2012). Estudio sobre Alfabetización en Salud de la población española. Madrid: Universidad de los Pacientes. Recuperado de: [http://www.fundadeps.org/noticias/documentos/174/resultados\\_encuesta\\_sias.pdf](http://www.fundadeps.org/noticias/documentos/174/resultados_encuesta_sias.pdf)

Valeberg, B. T., Hanestad, B. R., Klepstad, P., Miaskowski, C., Moum, T., & Rustøen, T. (2009). Cancer patients' barriers to pain management and psychometric properties of the Norwegian version of the barriers questionnaire II. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(3), 518.

Vallerand, A.H., Collins-Bohler, D., Templin, T., & Hasenau, S. M. (2007). Knowledge of and barriers to pain management in caregivers of cancer patients receiving homecare. *Cancer Nursing*, 30(1), 31-37. doi:10.1097/00002820-200701000-00006

Van den Beuken, M. H., De Rijke, J., Kessels, A., Schouten, H., Van Kleef, M., Patijn, J. (2007). Prevalence of pain in patients with cancer: A systematic review of the past 40 years. *Annals of Oncology*, 18(9), 1437-1449.

Ward, S. E., Goldberg, N., Pawlik-Plank, D., Miller-McCauley, V., Mueller, C., Nolan, A., . . . Weissman, D. (1993). Patient-related barriers to management of cancer pain. *Pain*, 52(3), 319-324.

Webber, K., Davies, A., Cowie, M. (2011). Breakthrough pain: A qualitative study involving patients with advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*, 19(12), 2041.

Wengström, Y., Geerling, J., & Rustøen, T. (2014). European oncology nursing society breakthrough cancer pain guidelines. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 18(2), 127-131. doi:10.1016/j.ejon.2013.11.009

Williamson, A., Hoggart, B. (2005). Pain: A review of three commonly used pain rating scales. *Journal of Clinical Nursing*, 14(7), 798-804. doi:10.1111/j.1365-2702.2005.01121.x

Wolsko, P. M., Eisenberg, D. M., Davis, R. B., Phillips, R. S. (2004). Use of Mind–Body medical therapies results of a national survey. *JGIM: Journal of General Internal Medicine*, 19(1), 43-50. doi:10.1111/j.1525-1497.2004.21019.x

World Health Organization. (1987). *Traitement de la douleur cancéreuse*. Geneva: World Health Organization.

World Health Organization. (2015). *Cancer, fact sheet 297*. Geneva: World Health Organization. Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>

Yélamos, C., García, G., Fernández, B., Pascual, C. (2006). *El cáncer en los niños*. Madrid: Asociación Española Contra el Cáncer. Recuperado de: <https://www.aecc.es/Comunicacion/publicaciones/Documents/guiareducida.pdf>



## 11. ANEXOS

- **Anexo I:** Resolución del tribunal del CEIC
- **Anexo II:** Guión de entrevista semiestructurada
- **Anexo III:** Hoja informativa para el paciente
- **Anexo IV:** Consentimiento informado
- **Anexo V:** Propuesta económica
- **Anexo VI:** Cronograma del proyecto

## Anexo I



### INFORME DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA SOBRE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN

El Dr. Enric Sospedra Martínez, Secretario del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitari de Bellvitge,

#### CERTIFICA

Que el Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitari de Bellvitge, en su reunión de fecha 9 de Abril de 2015 (Acta 07/15), tras examinar toda la documentación presentada sobre el proyecto de investigación con nuestra ref. **PR066/15**, titulado:

**"DISEÑO Y CONSTRUCCIÓN DE INSTRUMENTO EDUCATIVO PARA EL AUTOMANEJO DEL DOLOR EN PACIENTES ONCOLÓGICOS"**, con el modelo de hoja de información al paciente y consentimiento informado versión 1 de fecha 20/01/15.

Presentado por el Dr. Josep Porta i Sales del Servicio de Cuidados Paliativos del ICO, como promotor e investigador principal, ha acordado emitir INFORME FAVORABLE al mencionado proyecto.

Que la composición actual del Comité Ético de Investigación Clínica es la siguiente:

Presidente	Dr. Francesc Esteve Urbano	Médico-Medicina Intensiva
Vicepresidente	Dra. Pilar Hereu Boher	Médico-Farmacología Clínica
Secretario	Dr. Enric Sospedra Martínez	Farmacia-Farmacía Hospitalaria
Vocales:	Dr. Josep M <sup>a</sup> Arnau de Bolós	Médico-Farmacología Clínica
	Dra. María Berdasco Menéndez	Biólogo-miembro no sanitario
	Dr. Enric Condom Mundo	Médico-Anatomía Patológica
	Sra. Consol Felip Farrás	Miembro laico-Docencia Investigación
	Dr. José Luis Ferreiro Gutiérrez	Médico-Cardiología
	Dra. Ana María Ferrer Artola	Farmacia-miembro sanitario
	Dr. Xavier Fulladosa Oliveras	Médico-Nefrología
	Dra. Margarita García Martín	Médico-Oncología Médica
	Dra. Laura Lladó Garriga	Médico-Cirugía General Digestiva
	Sra. Sonia López Ortega	Graduado Social-Atención Usuario
	Sra. Gemma Martínez Estalella	Enfermera-Enfermería
	Dra. Francesca Mitjavila Villeró	Medicina-Medicina Interna
	Dr. Sergio Morchón Ramos	Médico-Medicina Preventiva
	Dr. Joan Josep Queralt Jiménez	Jurista
	Dr. Ricard Ramos Izquierdo	Medicina-Cirugía Torácica
	Dra. Gemma Rodríguez Palomar	Farmacia – Atención Primaria
	Dra. Nuria Sala Serra	Biólogo-miembro no sanitario
	Dr. Petru Cristian Simon	Médico-Farmacología Clínica



Que este Comité cumple la legislación española vigente para este tipo de proyectos, así como las normas ICH y las Normas de Buena Práctica Clínica.

Que en dicha reunión del Comité Ético de Investigación Clínica se cumplió el quórum preceptivo legalmente.

Lo que firmo en L'Hospitalet de Llobregat, a 9 de Abril de 2015

  
 **Bellvitge**  
Hospital Universitari  
Comitè Ètic  
d'Investigació Clínica

Fdo. Dr. Enric Sospedra Martínez  
Secretario del CEIC

## Anexo II

### ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA MATERIAL EDUCATIVO AUTOMANEJO DEL DOLOR<sup>8</sup>

Áreas de interés	Preguntas
<b>Pregunta introductoria</b>	¿Me podría contar sobre el proceso de su enfermedad? ¿Cuándo empezó a tener dolor?
<b>Significado del dolor</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• ¿Qué significado tiene para el paciente el dolor? ¿Cree que el paciente lo reconoce como un síntoma a tratar?</li><li>• ¿Cómo afecta a la persona en sus distintas esferas (física, social, psicológica, espiritual) el dolor?</li><li>• ¿Cuál es para el paciente el objetivo del control del dolor?</li><li>• ¿Cree que es importante que el paciente conozca el motivo del dolor? (por qué aparece, motivo de inicio...) ¿En qué se beneficiaría?</li><li>• ¿Cree que es importante que el paciente conozca los tipos de dolor? (basal, irruptivo volitivo, incidental...) ¿En qué se beneficiaría?</li></ul>
<b>Comunicación en el ámbito asistencial</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• ¿Cuáles considera que pueden ser las principales barreras en la comunicación médico/enfermera-paciente? (miedos, creencia de que no es importante hablar del dolor, preocupación de distraer al profesional...)</li><li>• ¿Cree que el paciente prepara la visita con anterioridad para comunicar de manera eficaz su experiencia con el dolor? ¿Qué técnicas o estrategias usa?</li><li>• ¿Cuáles cree que pueden ser las estrategias más efectivas para lograr una buena comunicación del dolor por parte de los pacientes en la consulta?</li><li>• ¿Después de la visita, cuánto le parece que son capaces de recordar los pacientes? ¿Qué estrategias propone para mejorar?</li></ul>

<sup>8</sup> En este guión de entrevista están incluidas las preguntas que se formularán a los pacientes oncológicos, los familiares y los profesionales sanitarios. Por lo tanto, en el transcurso de una entrevista no son formuladas todas las preguntas presentes en el guión.

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Sienten que pueden comentar otras situaciones derivadas de la enfermedad que no están estrictamente relacionadas a los síntomas? ¿Cree que es importante?</li> </ul>
<p><b>Automanejo del dolor</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Qué espera el paciente del tratamiento del dolor?</li> <li>• ¿De qué métodos efectivos disponen los pacientes para manejar el dolor de forma eficaz? (fármacos, terapias complementarias, hábitos de vida saludables...)</li> <li>• ¿Podría explicar qué tratamiento sigue usted (al paciente)?</li> <li>• En este sentido, ¿Cuáles son las principales barreras que presenta el paciente frente al automanejo del dolor (teniendo en cuenta el tratamiento que ha explicado)?</li> </ul>
<p><b>Tratamiento farmacológico</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Cree que el paciente sabría identificar qué tratamiento está tomando, su finalidad y los efectos que producen en su organismo?</li> <li>• ¿Conoce los efectos secundarios de los fármacos y cómo tratarlos?</li> <li>• ¿En qué beneficiaría esta información al paciente en el automanejo del dolor?</li> <li>• ¿Qué estrategias propone para aumentar la información del paciente en este ámbito? ¿Qué información cree que es importante que el paciente conozca para mejorar el automanejo del dolor con los tratamientos farmacológicos?</li> <li>• ¿Cree que es importante que el paciente conozca otros tratamientos, aunque aun no sean requeridos? (Radioterapia antiálgica, bloqueo neural, bombas PCA, catéter intratecal)</li> </ul>

---

**Tratamientos complementarios**

- ¿Qué otras estrategias utilizan los pacientes además del tratamiento farmacológico en el automanejo del dolor? (deporte, dieta, terapias con calor, relajación, distracción...)
- ¿Podría describir los métodos no farmacológicos que pueden ser beneficioso para todos los pacientes que sufren dolor?

**Soporte social**

- ¿Según su opinión, qué papel desempeña los familiares en el manejo del dolor?
- ¿Qué barreras presentan los familiares respecto a la participación en el manejo del dolor?
- ¿Qué información cree que podría ser relevante para el familiar, con el objetivo de mejorar el manejo del dolor por parte del paciente?

**Gestión de situaciones difíciles**

- ¿A qué factores se debe principalmente la situación de un dolor descontrolado?
- ¿Qué estrategias sigue el paciente cuando no consigue manejar el dolor?
- ¿Qué estrategias e información cree que podría ayudar al paciente a gestionar esta situación?

**Información adicional**

Si usted quiere aportar alguna información adicional que pueda ser útil en la creación de un material educativo relacionado con el automanejo del dolor, ahora puede hacerlo....

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

---

## Anexo III

### Hoja de Información al paciente

*(Ejemplar para el paciente)*

Apreciado Sr/a: \_\_\_\_\_

Nos gustaría invitarle a participar en el estudio "*Instrumento educativo para el automanejo del dolor oncológico*".

Entre los múltiples síntomas relacionados con el cáncer, el dolor es uno de los síntomas que causa más miedo y mayor carga en la persona que lo sufre. Este síntoma puede aparecer en cualquier etapa de la enfermedad, desde un momento previo al diagnóstico hasta las etapas avanzadas.

Los tratamientos disponibles para tratar el dolor son cada vez más numerosos. Aun así existen todavía pacientes con poca adherencia a los tratamientos, y se desconocen los motivos que lo originan.

Esperamos que los resultados obtenidos sobre su experiencia frente a su propio manejo del dolor, ayuden a realizar un instrumento adaptado a las necesidades reales de la población, logrando una disminución del dolor.

La información para el estudio se obtiene a través de entrevistas personales, en las que se realizarán preguntas sobre su experiencia con el tratamiento del dolor y otras cuestiones relativas a las barreras y necesidades no cubiertas que usted pueda tener. La entrevista durará aproximadamente unos 60 minutos.

La información obtenida es absolutamente anónima. Los investigadores nos comprometemos a garantizar el anonimato y confidencialidad de los datos.

La aceptación o rechazo a participar no afectará en ningún caso la atención que usted reciba. Puede dejar de participar en el estudio cuando le parezca oportuno sin que ello afecte la atención que usted vaya a recibir.

Si accede a participar, deberá firmar la hoja de consentimiento, lo cual sólo implica que usted consiente al registro y proceso de la información que nos proporcione, las cuales



se introducirán en una base de datos protegida que imposibilitará su identificación mediante un sistema de disociación, de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal.

Si usted desea más información, por favor contacte con:

Dr. Josep Porta i Sales

Director de investigación del Servicio de Cuidados Paliativos

Institut Català d'Oncologia

[jporta@iconcologia.net](mailto:jporta@iconcologia.net)

---

Cristina Monforte Royo

Universitat Internacional de Catalunya

[cmonforte@uic.es](mailto:cmonforte@uic.es)

Barcelona, 20 de Enero de 2013 (versión. 1– 20.01.2015) Estudio “*Instrumento educativo para el automanejo del dolor oncológico*”



## Anexo IV

### Hoja de consentimiento informado

*(Ejemplar para el paciente)*

#### FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO

##### PACIENTE

He leído y comprendido toda la información que se me ha facilitado y otorgo el consentimiento para permitir mi participación en el estudio "*Instrumento educativo para el automanejo del dolor oncológico*".

Apellidos y nombre (en mayúsculas)

.....

Fecha: ...../...../.....

Firma:

---

##### INVESTIGADOR / COLABORADORES

Por la presente certifico que he explicado personalmente la naturaleza y objetivos del estudio: "*Instrumento educativo para el automanejo del dolor oncológico*".

Apellidos y nombre (en mayúsculas)

.....

Fecha:...../...../.....

Firma:

(versión. 1- 20.05.2015) Estudio "*Instrumento educativo para el automanejo del dolor oncológico*"

## Anexo V

Conceptos	Importe
<b>Trabajo de campo</b>	
Entrevistas semiestructuradas (realización, transcripción y análisis)	2800€
Grupo focal (realización, transcripción y análisis)	400€
<b>Estructura y desarrollo de contenidos</b>	
Estructura y desarrollo contenido primer borrador	200€
Estructura y desarrollo contenido material final	200€
<b>Maquetación</b>	
Diseño gráfico	900€
Impresión del documento (500 unidades)	750€
<b>Desplazamientos</b>	
Viajes ICO-UIC (presentación proyecto, contacto pacientes y familiares, entrevistas, grupo focal, etc.)	100€
<b>Material</b>	
Alquiler de una sala en el ICO l'Hospitalet para realización del grupo focal	100€
Piscolabis para el grupo focal (agua, café, pastas, etc.)	40€
Material para desarrollo grupo focal (bolígrafos, rotuladores, hojas, etc.)	30€
<b>TOTAL</b>	<b>5520€</b>

## Anexo VI

Etapas	2014				2015						
	Sep	Oct	Nov	Dic	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun	Jul
Revisión de la literatura											
Redacción de la revisión de la literatura											
Preparación y aceptación por CEIC											
Elaboración del proyecto de investigación											
Presentación del proyecto de investigación											

2016												
Etapas	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun	Jul	Ago	Sep	Oct	Nov	Dic
Trabajo de campo												
Interpretación de resultados												
Diseño del primer borrador												
Valoración del borrador por expertos												
Testeo del borrador por los pacientes												
Finalización del material												
Difusión del material												