



Título: El papel de enfermería en el nuevo sistema de salud centrado en la persona-
Diseño y construcción de un material educativo para el automanejo del dolor en pacientes oncológicos mediante la metodología de la health literacy

Categoría: 5.5. Universidad “Trabajos de Fin de Grado”

Resumen

Este trabajo de fin de grado trata de un proyecto de investigación surgido de 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. A continuación se presenta el resumen del mismo.

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 material educativo creado junto a los pacientes y familiares, 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 algunas de las 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 o los familiares en las distintas fases de su desarrollo.

Justificación

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.

Los materiales educativos creados hasta la fecha en este ámbito, están diseñados por profesionales sin la participación de la población receptora, por lo que la información es creada para los pacientes y no con ellos.

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. Esta metodología es todavía relativamente desconocida en nuestro entorno, por lo que dibuja unas

líneas innovadoras, que pueden ser extrapolables a muchas áreas donde enfermería tiene protagonismo.

Enfermería está al frente de la educación a la población. La adquisición por de las competencias necesarias para la creación de materiales educativos centrados en el paciente podría mejorar el nivel de información de los mismos y contribuir así a la mejora de sus competencias en salud.

Por eso, este trabajo de investigación se presenta a los Premios Enfermería en Desarrollo 2015.

Desarrollo

El trabajo es un proyecto de investigación presentado como trabajo de fin de grado de Enfermería de la promoción 2011-2015. Debido a la solidez del mismo, ha obtenido financiación de la cátedra *We Care*¹ de la Universitat Internacional de Catalunya, por lo que el proyecto se llevará a cabo entre los años 2015-2016. Además, obtuvo la matrícula de honor entre los TFG de la promoción y será publicado en la página Recercat.cat para poder ser consultado por distintos profesionales interesados.

En la actualidad, se está realizando el trabajo de campo cualitativo, realizando entrevistas semiestructuradas a profesionales de enfermería, médicos especialistas en cuidados paliativos, pacientes oncológicos y familiares.

¹ Bajo el nombre de Cátedra **WeCare: Atención al final de la vida** se establecen un conjunto de colaboraciones entre la Universitat Internacional de Catalunya, Àltima i el Institut Català d'Oncologia destinadas a desarrollar conocimiento en la atención al final de la vida. Disponible en: <http://www.wecare.uic.es/inicio/>

A continuación, se presentan los puntos más importantes del proyecto de investigación.

1. Revisión de la literatura:

Se realizaron dos revisiones literaturas mediante búsqueda avanzada para dar respuesta a las dos preguntas de investigación propuestas.

En primer lugar, se formuló la siguiente pregunta *¿Cuáles son las barreras presentes tanto en pacientes oncológicos como en familiares frente al automanejo del dolor?*

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 1).

Tabla 1. Estrategia de búsqueda empleada en la revisión de la literatura

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

Tras aplicar los criterios de inclusión y exclusión previamente descritos en el trabajo original, se obtuvieron 53 artículos que tras analizarlos, mostraron los siguientes resultados, presentados de forma esquemática en la figura 1.



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

Fuente: Elaboración propia.

El objetivo de conocer estas barreras presentes en los pacientes y los familiares frente al automanejo del dolor, era la contextualización del fenómeno, y a su vez, desarrollar un guión de entrevista semiestructurada que permitiera el estudio de la situación en nuestro entorno.

En segundo lugar, se planteó la pregunta de investigación *¿Cuál es el papel de la health literacy en el contexto sanitario actual y cuáles son los instrumentos de medida disponibles?*

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)))

Tras la revisión de la literatura hallada, se comprobó que el término health literacy es comúnmente definido 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, su importancia en los resultados en salud (US DHHS, 2000).

Por otro lado, existe evidencia de que un bajo nivel de health literacy 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 (Berkman et al., 2011).

Un 50,8% de la población española presenta un nivel problemático de HL, comparado con el 35,2% de media a nivel Europeo (Falcón et al., 2012).

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.

Premios Enfermería en Desarrollo 2015

El análisis de los materiales existentes hasta la fecha relacionados con el manejo del dolor, mostraban limitaciones, como la realización en su metodología de un trabajo de campo previo para conocer cuáles son las necesidades y el grado de conocimiento inicial sobre el tema de salud a abordar por los pacientes o los familiares. Asimismo, encontraban disparidades frente a las recomendaciones internacionales en cuanto a formato, lenguaje y diseño del documento.

El diseño y construcción del material educativo se estructurará según la metodología extraída de las guías de desarrollo de materiales escritos 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.

En la figura 2 se muestran las distintas fases que se sucederán durante el desarrollo del material educativo para el automanejo del dolor oncológico.

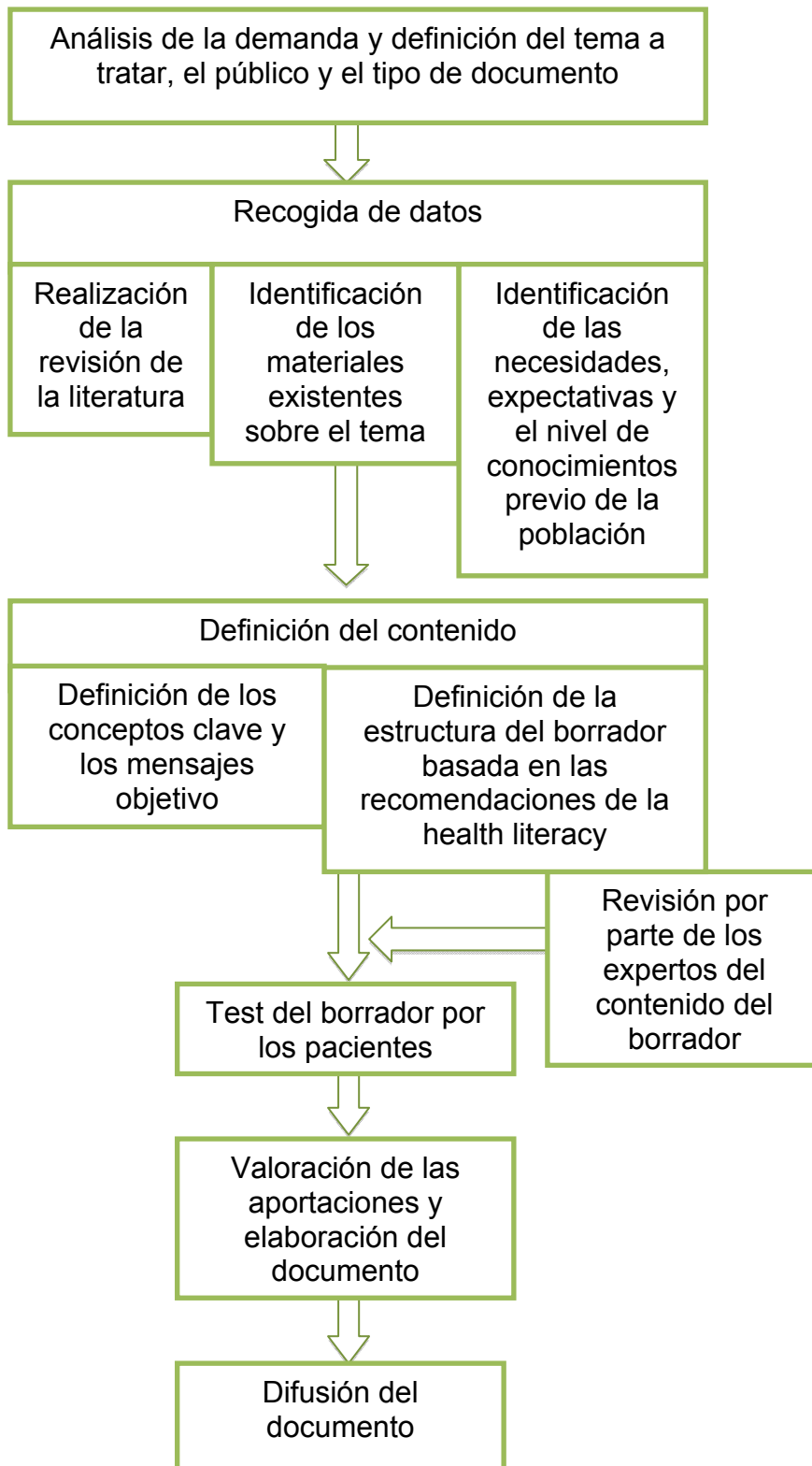


Figura 2. Metodología para la construcción del material educativo para el automanejo del dolor en pacientes oncológicos.

Premios Enfermería en Desarrollo 2015

Esta metodología está descrita de forma detallada en el trabajo de fin de grado. Entre los aspectos más destacados, encontramos la realización de un trabajo de campo con la realización de entrevistas semiestructuradas, con una muestra de entre 12-15 participantes, pacientes, familiares y profesionales del ámbito del dolor, con unos criterios de inclusión y exclusión definidos en el documento original.

Una vez creado el primer borrador del material, se realizará un pilotaje mediante un grupo focal, también definido con detalle en el documento original. Mediante esta metodología cualitativa, los pacientes y familiares podrán aportar sus valoraciones sobre el primer documento.

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*.

Conclusiones

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 desarrollado junto a ellos. 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.

Bibliografía

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.

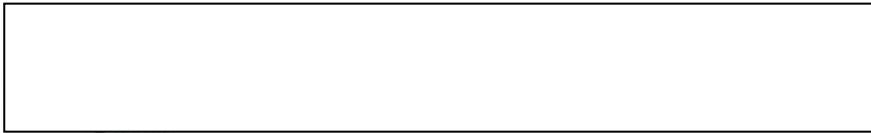
Falcón, M., Luna, A., Pérez, M. D., López, J. J. (2012). Proyecto HLS-EU: Encuesta Europea de Alfabetización en Salud. Recuperado de: https://www.um.es/c/document_library/get_file?uuid=4eb0c48c-9c1c-4b7c-a029-77c196215142&groupId=115466

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.

Office of Disease Prevention and Health Promotion. *What is Health Literacy*, 2000. Washington, DC: U.S Department of Health and Human Services.

Anexo I

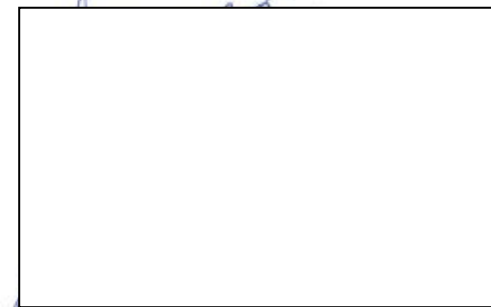
Aprobación del proyecto por el CEIC del Hospital de Bellvitge.



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



Anexo II

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.

Anexo III

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:

Anexo IV

Presupuesto para el proyecto.

Conceptos	Importe
Trabajo de campo	
Entrevistas semiestructuradas (realización, transcripción y análisis)	2800€
Grupo focal (realización, transcripción y análisis)	400€
Estructura y desarrollo de contenidos	
Estructura y desarrollo contenido primer borrador	200€
Estructura y desarrollo contenido material final	200€
Maquetación	
Diseño gráfico	900€
Impresión del documento (500 unidades)	750€
Desplazamientos	
Viajes ICO-UIC (presentación proyecto, contacto pacientes y familiares, entrevistas, grupo focal, etc.)	100€
Material	
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€
TOTAL	5520€

