

Modelos Organizativos en el Tratamiento del Dolor Oncológico

Informes de Evaluación
de Tecnologías Sanitarias
SESCS Núm. 2010/02

INFORMES, ESTUDIOS E INVESTIGACIÓN

Modelos Organizativos en el Tratamiento del Dolor Oncológico

Informes de Evaluación
de Tecnologías Sanitarias
SESCS Núm. 2010/02

INFORMES, ESTUDIOS E INVESTIGACIÓN

HERNÁNDEZ DÍAZ, F.J.

Modelos organizativos en el tratamiento del dolor oncológico/ F.J. Hernández Díaz...[et al.]. – Madrid: Ministerio de Economía y Competitividad; Santa Cruz de Tenerife: Servicio Canario de la Salud, – 101 p. ; 24 cm. – (Colección: Informes, estudios e investigación / Ministerio de Economía y Competitividad) (Serie: Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias / SESCO ; 2010/02)

1. Dolor 2. Cáncer 3. Modelos organizativos 4. Revisión sistemática 5. Investigación cualitativa
I. Canarias. Servicio canario de la Salud II. España. Ministerio de Economía y Competitividad

El Servicio de Evaluación de la Dirección del Servicio Canario de la Salud asume la responsabilidad exclusiva de la forma y el contenido final de este informe. Las manifestaciones y conclusiones de este informe son las del Servicio de Evaluación y no las de sus revisores.

Edita: Ministerio de Economía y Competitividad

Este documento se ha realizado en el marco de colaboración previsto en el Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud elaborado por el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, al amparo del convenio de colaboración suscrito por el Instituto de Salud Carlos III, organismo autónomo del Ministerio de Economía y Competitividad, y la Fundación Canaria de Investigación y Salud “FUNCIS”

Para citar este informe:

Hernández Díaz FJ, Fernández Vega EJ, Martín Fernández R, Trujillo Martín MM, Cuéllar Pompa L, Serrano Aguilar P. Modelos organizativos en el tratamiento del dolor oncológico. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud; 2012. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: SESCO N° 2010/02.

Índice

Correspondencia de siglas y acrónimos	9
Resumen	11
Abstract	17
I. Introducción	23
I.1. Justificación del presente estudio	24
II. Objetivos	27
III. Metodología	29
III.1. Revisión sistemática	29
III.1.1. Estrategias de búsqueda y fuentes de información utilizadas	29
III.1.2. Criterios de selección de estudios	30
III.1.3. Protocolo de selección de estudios	31
III.1.4. Extracción de datos y valoración de la calidad metodológica de los estudios	32
III.1.5. Método de análisis y síntesis de los datos	32
III.2. Estudio de las percepciones de los pacientes, cuidadores y profesionales sobre la atención sanitaria al dolor oncológico en España	34
III.2.1. Diseño del estudio	34
III.2.2. Muestra	35
IV. Resultados	37
IV.1. Revisión sistemática	37
IV.1.1. Resultados de la búsqueda bibliográfica	37
IV.1.2. Revisión de estudios cuantitativos	40

IV.1.2.1. Descripción de los estudios incluidos	40
IV.1.2.2. Síntesis de resultados	40
IV.1.3. Revisión de estudios cualitativos	53
IV.1.3.1. Descripción de los estudios incluidos	53
IV.1.3.2. Síntesis de los resultados	55
IV.2. Percepciones de los pacientes, cuidadores y profesionales sobre la atención sanitaria al dolor oncológico en España	60
IV.2.1. Experiencia del dolor e información recibida para su manejo	60
IV.2.1.1. Visión de los pacientes	60
IV.2.1.2. Visión de los cuidadores	62
IV.2.1.3. Visión de los profesionales	62
IV.2.2. Valoración de los profesionales sanitarios por parte de pacientes y cuidadores	64
IV.2.3. Valoración de los tratamientos y control del dolor	65
IV.2.3.1. Visión de pacientes y cuidadores	65
IV.2.3.2. Visión de los profesionales	66
IV.2.4. Valoración del control domiciliario del dolor	67
IV.2.5. Utilidad de las nuevas tecnologías de la comunicación en el control del dolor oncológico	68
IV.2.6. Valoración de la adecuación de los modelos organizativos para tratar el dolor en los pacientes oncológicos	69
V. Discusión	71
VI. Conclusiones	79
Contribución de los autores y revisores	81
Referencias	85
Anexos	91
Anexo 1. Estrategia de búsqueda	91

Índice de Tablas

Tabla 1.	Bases de datos bibliográficas consultadas	29
Tabla 2.	Características principales de los estudios cuantitativos incluidos	41
Tabla 3.	Características principales de los estudios cualitativos incluidos	54
Tabla 4.	Distribución de la muestra entre entrevistados y comunidades autónomas españolas. 2012	60

Índice de Figuras

Figura 1. Descripción gráfica del proceso de selección de estudios cuantitativos	38
Figura 2. Descripción gráfica del proceso de selección de estudios cualitativos	39

Correspondencia de siglas y acrónimos

AP	atención primaria
DO	dolor oncológico
ECA:	ensayo clínico aleatorizado
RS:	revisión sistemática

Resumen

Introducción:

Entre los múltiples síntomas referidos por los pacientes con cáncer, el dolor continúa recibiendo una importancia muy alta, no sólo por su frecuencia, estimada entre un 30 y un 50% de los pacientes, sino por su repercusión anímica y social; que limita la calidad de vida. A pesar de la creciente sensibilidad profesional y social con el sufrimiento y las limitaciones que conlleva el dolor por cáncer, la literatura médica informa que las estrategias terapéuticas comúnmente utilizadas no siempre están sustentadas por el mejor conocimiento científico de efectividad; explicando las tasas en las que se alcanza el alivio deseado por los pacientes. Estas circunstancias explican el interés de profesionales y pacientes por mejorar la organización y la selección de los tratamientos para hacer frente al dolor de origen oncológico, del modo más efectivo y eficiente.

Objetivos:

1. Informar sobre la efectividad de los modelos organizativos de los servicios asistenciales para el manejo del dolor oncológico.
2. Caracterizar y evaluar, desde la perspectiva de los pacientes, cuidadores y profesionales, los componentes y actividades de las estructuras asistenciales para hacer frente a las necesidades de los pacientes con dolor oncológico en España.

Metodología:

Para abordar el primer objetivo se realiza una revisión sistemática (RS) de la literatura científica en las bases de datos electrónicas MEDLINE, EMBASE, CINAHL, PSYCHOINFO y la biblioteca COCHRANE (agosto de 2010). Se desarrollaron dos estrategias de búsqueda diferentes para recuperar estudios con metodología cualitativa y estudios cuantitativos utilizando, en cada caso, filtros de búsqueda específicos para cada tipo de estudio. Se seleccionaron trabajos publicados a partir de 1990 en inglés o español cuyo objetivo principal fuera valorar la efectividad de modelos organizativos para el tratamiento del dolor oncológico en pacientes afectados de cualquier tipo de cáncer. Se incluyeron todas las

intervenciones terapéuticas para las personas con dolor oncológico, siempre que se identificara un modelo organizativo determinado. Se excluyeron los estudios centrados en pacientes terminales asistidos en unidades de cuidados paliativos y los estudios centrados en la edad infantil. En la revisión de estudios cuantitativos se incluyeron revisiones sistemáticas, ensayos clínicos, estudios cuasi-experimentales y series temporales interrumpidas, que informaran de la efectividad de modelos organizativos en comparación, al menos, con la organización habitual de provisión de servicios. En la revisión de estudios cualitativos se incluyeron aquellos con diseño y método de análisis cualitativos que evaluaran la aplicación de diferentes modelos organizativos frente al dolor oncológico, o variaciones del mismo modelo incluyendo a pacientes, cuidadores y/o profesionales sanitarios, explorando las creencias, sentimientos, valores, experiencias y percepciones.

La evaluación de la calidad de los estudios incluidos se realizó con la ayuda del CASP Appraisal Tool para cada uno de estos dos tipos de estudios. Se realiza una síntesis narrativa de los resultados tanto de los estudios cuantitativos como para los cualitativos. Para los estudios cualitativos se utilizó la metodología meta-etnográfica.

Para abordar el segundo objetivo se utilizaron técnicas de investigación cualitativa para la recogida y análisis de información. Específicamente, se llevaron a cabo entrevistas individuales en profundidad en cuatro Comunidades Autónomas españolas: Canarias, Cataluña, Extremadura y Madrid. Se realizaron entrevistas a: 1) Pacientes que recibían tratamiento para el dolor oncológico, seleccionados de acuerdo a criterios de sexo, edad y lugar preferente de atención (domiciliaria u hospitalaria); 2) Cuidadores; y 3) Profesionales sanitarios de enfermería (unidades de cuidados paliativos), médicos oncólogos, médicos de atención primaria, anestesiólogos y otros profesionales participantes en unidades de tratamiento del dolor.

Resultados:

- Revisión de estudios cuantitativos:

El resultado de la búsqueda aportó una RS publicada en 2008 sobre la efectividad de diferentes modelos organizativos frente al dolor oncológico. Esta revisión, que incluyó 12 estudios publicados entre 1986 y 2006, informa sobre el carácter complejo o múltiple de las intervenciones, y clasifica los modelos organizativos identificados en tres categorías de complejidad creciente: 1) El modelo más básico o de

“institucionalización” se basa en el desarrollo y aplicación sistemática de patrones estandarizados de actividades a aplicar; 2) un modelo más complejo basado en vías clínicas; y 3) el modelo de mayor complejidad que corresponde a las clínicas de dolor.

Para informar sobre la efectividad de estos tres modelos, se seleccionaron indicadores de proceso y resultado. Como medidas de resultado se utilizaron la intensidad del dolor, el alivio y control del dolor, la satisfacción del paciente y el coste-efectividad del modelo. Como medidas del proceso se incluyeron el cumplimiento de las recomendaciones de evaluación del dolor y su registro, la administración de analgésicos, la evitación del uso de la vía intramuscular para la administración de fármacos. Para los tres modelos se obtuvieron mejoras en algunos indicadores secundarios, tales como la satisfacción de los pacientes, la incorporación de herramientas para evaluar el dolor y su utilización continuada. La validez de esta RS queda limitada por la calidad media-baja de los estudios incluidos en ella.

No se han encontrado estudios cuantitativos publicados posteriormente a esta revisión anterior, que ofrezcan información sobre la efectividad comparada entre diferentes modelos organizativos para el tratamiento de pacientes con dolor oncológico. Sin embargo, se decidió incluir algunos estudios que comparaban intervenciones concretas que podían plantearse en distintos ámbitos o variaciones en la organización de la asistencia siempre en el mismo entorno (hospitales, centros sanitarios locales o domicilios), dado que aportaban información adicional de interés sobre la organización de la asistencia a los pacientes con dolor oncológico no terminal.

- Revisión de estudios cualitativos:

De un total de 331 referencias inicialmente identificadas, únicamente seis estudios pudieron ser incluidos de acuerdo a los criterios de selección preestablecidos. En ninguno de los estudios incluidos se evaluó, de forma precisa, ningún modelo organizativo de los servicios sanitarios para los pacientes con dolor oncológico que no estuvieran en fase terminal; aunque si exploraron las percepciones, actitudes y creencias de los pacientes, sus cuidadores y los profesionales sanitarios involucrados en su cuidado, ofreciendo información complementaria de valor para planificar y gestionar este tipo de recurso. Los estudios incluidos coinciden en destacar aspectos importantes, desde la perspectiva de los pacientes, para mejorar la organización asistencial, incluyendo el abordaje multifactorial e interprofesional, adaptado a las circunstancias cambiantes de los pacientes, las garantías de

continuidad de los cuidados, y la toma de decisiones compartidas entre profesionales y pacientes. Otros aspectos reconocidos por los profesionales sanitarios son: la garantía de accesibilidad y continuidad asistencial, las mejoras de la comunicación y de la información mediante la interacción profesional-paciente y la disponibilidad de documentación adicional de soporte. Se identificó la necesidad de disponer y utilizar escalas apropiadas para la evaluación y monitorización del dolor.

- Estudio cualitativo sobre las percepciones de pacientes, cuidadores y profesionales sobre la organización de la atención a los pacientes con dolor oncológico en España:

Pacientes y cuidadores destacan que las enfermeras son la fuente de información habitual; si bien se valora más la información ofrecida por los médicos de las unidades de cuidados paliativos. Asimismo informan que la mayoría de los profesionales sanitarios dedican poco tiempo a informar sobre el dolor y su control; y que no suelen tener en cuenta su opinión y preferencias al elegir los tratamientos. Los pacientes y cuidadores valoran más el trato recibido en las unidades de cuidados paliativos, frente a los servicios de oncología o las clínicas hospitalarias de dolor; si bien muestran niveles similares de satisfacción sobre la eficacia terapéutica, independientemente del tipo de centro que les atiende. Los profesionales sanitarios indican que los pacientes deben ser clasificados de acuerdo a la complejidad del dolor, para ser atendidos en estructuras de complejidad y coste creciente. Además, desde Atención Primaria se debería dar continuidad asistencial, mediante valoraciones repetidas del dolor y ajuste terapéutico. La terapia farmacológica debe reforzarse con medidas de apoyo psicológico. Los médicos de Atención Primaria, enfermeras y anestesistas creen que la unidad de cuidados paliativos es la estructura organizativa más adecuada, entre las comúnmente disponibles en España, para satisfacer las necesidades generales de los pacientes con dolor oncológico. Los problemas de adherencia limitan la respuesta terapéutica, siendo más frecuentes cuando no se informa adecuadamente sobre los posibles efectos secundarios de las terapias. Las tecnologías de la comunicación para mejorar la accesibilidad, la continuidad asistencial y la eficiencia, no se han incorporado a este contexto.

Conclusiones:

No se dispone de pruebas científicas válidas, sobre efectividad y coste-efectividad, para guiar el desarrollo de los servicios de atención a los pacientes con dolor oncológico que no se encuentren en la etapa final de la vida.

Las pruebas científicas disponibles indican que independientemente del tipo de estructura asistencial responsable de la gestión del dolor oncológico, se logra mejorar tanto el proceso como los resultados al incorporar y aplicar sistemáticamente protocolos, guías de práctica clínica o vías clínicas basadas en el mejor conocimiento científico disponible.

La mejora de la gestión y control del dolor requiere incorporar procedimientos sistemáticos de evaluación continua del dolor por medio de herramientas válidas y estandarizadas; seguida del diseño de planes terapéuticos ajustados a las necesidades de los pacientes.

Las unidades de cuidados paliativos son muy bien valoradas en el contexto español, tanto por los pacientes y sus cuidadores como por los profesionales. Sin embargo, las autoridades sanitarias deberían promover investigación comparativa, sobre costes y efectos, para tomar decisiones informadas sobre cómo deben organizarse y dónde deben situarse las unidades de atención al dolor oncológico complejo refractario al tratamiento convencional. La incorporación de las tecnologías de la comunicación debería formar parte de los diseños a evaluar.

Abstract

Background:

Among the multiple symptoms experienced by cancer patients as a result of their disease or treatment, pain continues to receive a very high importance, not only by its frequency, estimated between 30 and 50% of patients, but also for its mental and social impact which limits the quality of life. Despite the increasing professional and social sensitivity about the suffering and limitations associated with cancer pain, the medical literature reports that the commonly used therapeutic strategies are not always supported by the best scientific knowledge on the effectiveness that explains the low rates of pain relief that are achieved. These circumstances explain the interest of professionals and patients to improve, in the most effective and efficient way, the organization and treatments selection to deal with oncologic pain.

Objectives:

1. To report on the effectiveness of organisational models of care services in cancer pain management.
2. To identify the main characteristics of health care structures to meet the needs of patients with cancer pain in Spain, to identify improvement deficiencies and opportunities from the perspective of patients, caregivers and health professionals.

Methodology:

To address the first objective of the present study, a systematic review of published scientific literature from 1990 was conducted. MEDLINE, EMBASE, CINAHL, PSYCHOINFO and the COCHRANE Library were searched (search date: August 2010). Two different search strategies to retrieve qualitative and quantitative research methodology studies were developed, using specific search filters for each type of study.

Original studies published from 1990 in English or Spanish that assessed the effectiveness of organisational models in pain management of patients with any type of cancer were selected. All identified interventions aimed at treating patients with cancer pain, either specific or stably structured, under a particular organizational model

were included. Studies focusing on terminal patients assisted in palliative care units or exclusively on children were excluded. For the review of quantitative studies, systematic reviews, clinical trials, quasi-experimental studies and interrupted time series design which reported on the effectiveness of organizational models compared at least with the usual organization of health care were selected. For the review of qualitative studies, studies with qualitative design and method of analysis that assess the implementation of different organizational models for cancer pain management or variations of the same model including patients, caregivers and/or health professionals and exploring the beliefs, feelings, values, experiences and perceptions were included.

The assessment of methodological quality of the included studies was conducted using the CASP Appraisal Tool for each of these two types of studies. Data are presented through narrative synthesis. The meta-ethnographic methodology rather than synthetic methods based on the simple aggregation of studies was used for synthesising qualitative research.

To address the second objective of the present study, qualitative research techniques for gathering and analyzing information were used. Specifically, in-depth interviews in four Spanish regions were conducted: Canary Islands, Catalonia, Extremadura and Madrid. Interviews were conducted with: 1) Patients receiving treatment for cancer pain, 2) Caregivers, and 3) Nurses (palliative care), oncologists, primary care physicians, anesthesiologists and other professionals involved in pain management units.

Results:

- .Review of quantitative studies:

The literature search provided a systematic review published in 2008, including 12 studies, to determine the effectiveness of different organizational models to address cancer pain (the search covered studies published between 1986 and 2006). The organizational models identified were classified into three categories of increasing complexity: 1) the most basic model, called "institutionalization", based on the development and systematic application of standardized patterns of activities applied throughout the day, 2) the clinical pathways, and 3) the pain clinics.

Process and outcome indicators to report on the effectiveness of these three models of management for patients with cancer pain were

selected. Among the outcome measures, the measurement of pain intensity and pain relief, the patient satisfaction with the pain management model received and the cost-effectiveness of the model were selected. Among process measures, the fulfillment of the recommendations for pain assessment, the analgesics administration, the avoidance of the use of drugs' intramuscular administration, and the pain intensity recording were included.

Overall, improvements of some secondary indicators were obtained for the three previous organizational models. Specifically, constant improvements of patient satisfaction, incorporation of tools for pain assessment and their continuous use were observed. However, the robustness of this systematic review is limited by the medium-low quality of the included studies.

No subsequent quantitative studies that provide information on the comparative effectiveness of different organizational models for the treatment of patients with cancer pain were found. However, we have considered some studies comparing specific interventions that could set in different contexts or changes in the care organization in the same setting (hospitals, local health centers or homes). These studies provided additional information on the results of the three models.

- Review of qualitative studies:

From a total of 331 references initially identified, only six studies could be included according to the selection criteria previously established. No organizational model of health services to meet the needs of no terminally-ill patients with cancer pain was accurately assessed in any of the included studies. However, they explore perceptions, attitudes and beliefs of patients, their caregivers and healthcare professionals involved in their care, providing valuable information to plan and manage organizational models adapted to the needs of all of them.

All stakeholders agreed in emphasizing important aspects that must be present in the ideal model, including the multifactorial and inter-professional approach, adapted to patients' circumstances, continued, and with informed shared decision making. Some factors specifically recognized by health professionals were: the warranty of accessibility and continuity of care, the improvements in communication and information through the professional-patient interaction and the availability of additional supporting documentation. They also require further efforts on the identification of appropriate measure scales to simplify evaluation and monitoring tasks by patients and professionals,

making possible at the same time results' comparison in both clinical practice and research activities.

- Qualitative study about the perceptions of patients, caregivers and professionals on organizational models for the control of cancer pain in Spain:

The main findings from patients and caregivers' perspective were: their main source of information about pain were nurses; most health professionals spend little time to provide information about pain and its control; health professionals do not usually take into account patients opinions and preferences; a more human, accessible, comprehensive and continuous care is received in palliative care units compared to other types of services (oncology services or pain clinics); overall patients are satisfied with their treatment effectiveness regardless of the treating center.

The main findings from the health professional perspectives were that: patients need to be individually assessed and classified according to their complexity, to be referred to already existing resources of increasing complexity and costs; continuity of care for most patients must be warranted from Primary Care, including pain assessment and monitoring with treatment adjustment; it is necessary to supplement drug therapy with psychological support for night pain which patient lives in a more distressing way; primary care physicians, nurses and anesthesiologists believe that palliative care units are the most appropriate organizational structures, among those commonly available in Spain, to meet overall needs of patients with cancer pain; coordination between primary and secondary care and also among the different specialized services must be improved; patients with highly complex pain may exceed the capacity of palliative care units and therefore require the activation of specialized hospital services (anesthesiology, or more dramatically, oncology); the development planning of services and the type of organizational model adopted is scarcely based on scientific evidence; non-compliance issues are more frequent in those cases which are not properly informed about the possible side effects of therapies; information and communication technologies are not present to improve access, continuity of care and efficiency for these types of services.

Conclusions:

The available scientific evidence of effectiveness and cost effectiveness are not sufficient to guide the development of care services for patients with cancer pain who are not in the final stage of life.

Existing scientific evidence suggest that, whatever the available healthcare facilities responsible for the management of cancer pain are, the systematic incorporation and implementation of protocols, CPG or clinical pathways based on the best scientific knowledge can improve overall quality of their processes and results.

A basic step to improve pain management and control is to incorporate procedures systematically used for the continuous assessment of pain with valid and standardized tools, followed by the design of treatment plans tailored to patients' needs.

The palliative care units are highly valued in the Spanish context both by patients and their caregivers as well as by health professionals, however. Health authorities should promote comparative research studies, focused on costs and effects, to make informed decisions about how and where to organize the care units for complex cancer pain resistant to conventional therapy should be preferably located.

I. Introducción

El cáncer es un problema de salud prioritario para las políticas de salud de las comunidades y del estado Español, tanto en virtud de su frecuencia e impacto sobre la morbi-mortalidad como sobre las repercusiones sociales y económicas que provoca. Además, las continuas mejoras de la supervivencia y de la esperanza de vida de la población afectada por cáncer han transformado a este conjunto de enfermedades en crónicas, contribuyendo al incremento de la demanda y de la utilización de recursos [1].

Entre los síntomas referidos por los pacientes con cáncer, el dolor continúa recibiendo una importancia muy alta, no sólo por su frecuencia, al afectar entre un 30 y un 50% de los pacientes, sino por su repercusión anímica y social; que limita la calidad de vida. Aunque la mayoría de las veces el dolor es un indicador de progresión de la enfermedad, se estima que en un 30% puede estar asociado a alguno de los efectos de los tratamientos recibidos, a otras enfermedades intercurrentes, a la propia debilidad o a las consecuencias psicológicas de la enfermedad [2,3].

A pesar de la frecuencia y sensibilidad creciente, tanto entre los profesionales sanitarios como en el conjunto de la sociedad, con el sufrimiento y las limitaciones que conlleva el dolor por cáncer, la literatura médica informa que las estrategias terapéuticas comúnmente utilizadas no siempre están sustentadas por el mejor conocimiento científico de efectividad; explicando las bajas tasas en las que se alcanza el alivio deseado por los pacientes [4]. Estas circunstancias explican el interés de profesionales y pacientes por mejorar la tanto la organización para la provisión de la asistencia como la propia selección de los tratamientos, para hacer frente al dolor de origen oncológico, del modo más efectivo y eficiente.

En España se han desarrollado diversos modelos organizativos para el abordaje del paciente con cáncer, y por ende del dolor acompañante. La revisión de la literatura permite diferenciar, en nuestro ámbito, cinco modelos organizativos diferentes orientados al tratamiento de los pacientes con dolor de origen oncológico [5]:

1. Servicios socio-sanitarios de atención domiciliaria, no dependientes de los servicios sanitarios, pero con algún tipo de concertos para eventuales ingresos.

2. Atención basada en los equipos básicos de atención primaria (AP), respaldados, puntualmente, por unidades de dolor o de cuidados paliativos hospitalarios.
3. Servicios específicos basados en los equipos de AP, con coordinación con los servicios hospitalarios.
4. Unidades hospitalarias de cuidados paliativos sin atención domiciliaria.
5. Unidades de dolor localizadas en hospitales de segundo o tercer nivel, habitualmente ubicados en los servicios de oncología médica o anestesiología, ocasionalmente complementados y reforzados por algún tipo de atención domiciliaria dependiente del equipo hospitalario.

Siendo responsabilidad de los servicios sanitarios el garantizar la respuesta rápida, eficaz y mantenida para aliviar el dolor y mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos, es necesario que la planificación y gestión de los diferentes recursos y procedimientos susceptibles de ser utilizados para este fin tenga lugar a partir del mejor conocimiento científico disponible sobre la efectividad y el coste-efectividad de las diferentes alternativas [1]. Sin embargo, tradicionalmente, el desarrollo organizativo de los servicios sanitarios no ha estado basado en modelos previamente evaluados; respondiendo, con frecuencia, a criterios eventuales condicionados por la visión y experiencia de los profesionales sanitarios implicados, por un lado, y, por otro, a los recursos disponibles y al grado de prioridad reconocido en cada territorio.

I.1. Justificación del presente estudio

Para evaluar la efectividad de los servicios responsables del tratamiento del dolor de origen oncológico es necesario tener en consideración la información disponible tanto sobre los resultados más relevantes como sobre los procedimientos utilizados y los factores estructurales medibles. También es de valor el disponer de conocimiento sobre otros factores de carácter social, cultural, profesional o personal, escasamente examinados pero que afectan tanto a los profesionales como a los pacientes, que pueden contribuir al éxito o al fracaso del alivio del dolor [6]. Estos últimos factores pueden estar influenciados por creencias, sentimientos y actitudes, accesibles y analizables a través de métodos cualitativos de investigación.

Para disponer de este conjunto de información se requiere investigación que combine métodos cuantitativos y cualitativos [7,8], al objeto de permitir un mejor conocimiento del contexto y, consecuentemente, un abordaje más integrado que ayude a la selección de las decisiones más apropiadas cuando se planteen cambios organizativos para una mejor asistencia a estos pacientes.

Otra cuestión importante es que muchos estudios limitan el análisis de los aspectos relacionados con el tratamiento del dolor oncológico (DO) a las actividades y resultados generados por las unidades de cuidados paliativos. Este hecho limita la perspectiva de análisis a los pacientes sin esperanza de tratamiento curativo. En este informe, sin embargo, se aborda el DO de forma más global para ofrecer una perspectiva más amplia del problema que pueda ser de alguna utilidad a los pacientes con DO que no estén en fase terminal de la enfermedad y a los profesionales que les atienden. Por tanto, este informe pretende identificar, revisar críticamente y sintetizar el conocimiento científico disponible sobre la efectividad de los modelos organizativos para tratar el dolor de los pacientes afectados por cáncer, en general, por medio de una combinación de métodos de investigación que incluye revisiones sistemáticas de estudios cuantitativos y cualitativos; incorporando, además, la información del contexto español, proporcionada por pacientes y profesionales, mediante métodos de investigación cualitativos.

II. Objetivos

- Informar sobre la efectividad de los modelos organizativos de los servicios asistenciales para el manejo de los pacientes con DO que no se encuentren en la fase terminal de la enfermedad.
- Identificar las principales características, fortalezas, déficits y oportunidades de mejora del procedimiento asistencial para hacer frente a las necesidades de los pacientes con DO en varias comunidades autónomas españolas; desde la perspectiva de los pacientes, cuidadores y profesionales.

III. Metodología

Para alcanzar los objetivos expuestos en el apartado anterior se utilizaron de forma combinada dos métodos de investigación diferentes pero complementarios. En primer lugar, se ejecuto una RS de la literatura científica. A continuación, se realizó un estudio primario para recabar, mediante métodos cualitativos de investigación, información del contexto asistencial al paciente con DO en España desde la perspectiva de pacientes, cuidadores y profesionales. La metodología específica utilizada para cada una de estas actividades se describe a continuación.

III.1. Revisión sistemática

III.1.1. Estrategias de búsqueda y fuentes de información utilizadas

Las búsquedas de estudios se realizaron en las bases de datos electrónicas que se recogen en la siguiente tabla:

Tabla 1. Bases de datos bibliográficas consultadas			
Base de datos	Plataforma de acceso	Página Web	Fecha búsqueda
Medline	Ovid	http://ovidsp.ovid.com/	23 / 08 / 2010
Cochrane	Ovid	http://ovidsp.ovid.com/	23 / 08 / 2010
Embase	Elsevier	http://www.embase.com/home	27 / 08 / 2010
Psycinfo	Ebsco Host	http://search.ebscohost.com	30 / 08 / 2010
Cinahl	Ebsco Host	http://search.ebscohost.com	30 / 08 / 2010

Los términos empleados para la búsqueda fueron ampliados a partir de los utilizados en una RS anterior [2], añadiendo otros que los autores consideraron adecuados para aumentar la capacidad de obtención de artículos de potencial interés. Con el objetivo de cubrir todas las opciones de tratamiento y los diferentes modelos organizativos para

hacer frente al DO, que la literatura señala, se decidió llevar a cabo una estrategia de búsqueda de alta sensibilidad y menor especificidad.

Debido a la abundancia de publicaciones inicialmente detectadas sobre las terapias frente al DO, se llevó a cabo, en una segunda fase, una reducción de la búsqueda a aquellos trabajos publicados a partir de 1990. Se desarrolló una estrategia de búsqueda diferente para los artículos con metodología cualitativa y cuantitativa; incorporándose filtros de búsqueda específicos para cada tipo de estudio, con diferente sensibilidad y especificidad. Los detalles de las estrategias de búsqueda utilizadas se incluyen en el anexo 1, al final del informe.

III.1.2. Criterios de selección de estudios

Se seleccionaron aquellos estudios cuyo objetivo principal fuera valorar la efectividad de modelos organizativos para el tratamiento de pacientes con DO, siempre que cumplieran los siguientes criterios:

- *Diseño de estudios:*

ESTUDIOS CUANTITATIVOS: Aunque para la descripción de los modelos organizativos no sería necesario restringir los tipos de estudio, el informe precisa disponer de información sobre algún indicador de efectividad, idealmente comparada, en algún grado, frente a otra alternativa; como podrían ser los servicios habituales. Para ello se buscaron e incluyeron revisiones sistemáticas (RS), ensayos clínicos, estudios cuasi-experimentales (diseños antes-después) y series temporales interrumpidas; que informaran sobre la efectividad de modelos organizativos comparada, al menos, con la organización habitual de provisión de servicios.

ESTUDIOS CUALITATIVOS: Se incluyeron estudios que utilizaran el diseño y método de análisis cualitativo, que incluyeran a pacientes, cuidadores y/o profesionales sanitarios, y que evaluaran la aplicación de diferentes modelos organizativos frente al DO, o variaciones del mismo modelo. También se incluyeron estudios sobre las creencias, los sentimientos, los valores, las experiencias, las percepciones y las actitudes de todos los participantes en el proceso asistencial a pacientes con DO, incluidos en estudios que analizaran el proceso asistencial proporcionado por diferentes modelos organizativos para estos pacientes.

- *Participantes:*

Cómo es obvio, los estudios incluidos limitan la participación a humanos afectados de cáncer de cualquier tipo y con dolor atribuido al proceso oncológico o a los tratamientos recibidos para el mismo. Únicamente se excluyeron los estudios que proporcionaban información exclusivamente sobre pacientes en edad infantil, dado que estos presentan especificidades que impiden extrapolar los resultados al conjunto de la población. También se incluyeron aquellos estudios que ofrecían resultados sobre pacientes y cuidadores, presentando sus resultados diferenciados entre los dos grupos.

- *Intervenciones:*

Se incluyeron todas las intervenciones identificadas dirigidas al tratamiento de personas con DO, bien de forma puntual o estructurada de modo estable, bajo un modelo organizativo determinado.

Los autores discutieron ampliamente el incluir o no estudios centrados sobre pacientes terminales asistidos en unidades de cuidados paliativos. Debido a que los cuidados paliativos en pacientes oncológicos son mayoritariamente prestados cuando la curación deja de ser el objetivo terapéutico y que tanto el tratamiento médico para el dolor como los aspectos psicológicos-vivenciales de estas personas se caracterizan por aspectos distintivos al resto de pacientes oncológicos con dolor, se optó por su exclusión. Otro aspecto que contribuyó a reforzar esta decisión es la existencia de revisiones publicadas sobre aspectos organizativos centrados en las unidades de cuidados paliativos, frente a la escasez de información específicamente orientada al manejo del dolor en pacientes oncológicos no adscritos a los servicios de cuidados paliativos. Consecuentemente, se tomó la decisión de excluir los artículos focalizados en los servicios de cuidados paliativos, dado que tanto las características de los pacientes como la finalidad y las posibles terapias para abordar el DO fuera de los servicios de cuidados paliativos pueden ser sustancialmente diferentes.

- *Idioma:*

Se consideraron únicamente aquellos estudios publicados en inglés o en español.

III.1.3. Protocolo de selección de estudios

La selección de estudios cuantitativos y cualitativos se hizo en paralelo por dos pares de revisores diferentes pero siguiendo el mismo

protocolo. Para los estudios cualitativos se contó con dos revisores con experiencia en métodos de investigación cualitativos.

Las referencias bibliográficas localizadas en las búsquedas electrónicas fueron evaluadas para su inclusión en dos etapas. En la primera, el par de revisores evaluaron de forma paralela e independiente los títulos, las palabras claves y los resúmenes (cuando estaban disponibles), seleccionando aquellos estudios que parecían cumplir con los criterios de selección preestablecidos en cada caso o cuando no hubo información suficiente para tomar una decisión clara. Los textos completos de estos artículos fueron obtenidos y analizados exhaustivamente por los mismos revisores, otra vez de forma independiente, clasificándolos definitivamente como incluidos o excluidos. En cada una de estas etapas, los revisores contrastaron sus opiniones y, cuando hubo dudas y/o discrepancias entre ambos, éstas fueron resueltas mediante discusión y consenso, sin llegar a ser necesaria la intervención de un tercer revisor.

III.1.4. Extracción de datos y valoración de la calidad metodológica de los estudios

La información de interés de cada estudio se extrajo y trasladó a una hoja de extracción de datos en formato Word previamente diseñada, a partir de la cual se realizó la síntesis de los resultados.

La calidad metodológica de los estudios cuantitativos y cualitativos fue evaluada con la ayuda del CASP Appraisal Tool para cada uno de estos dos tipos de estudios [9]; valorándose, además, el nivel de relevancia de cada estudio antes de ser incluidos en el informe final. Sin embargo, debido a la escasez de estudios, se decidió no excluir ningún artículo por este motivo.

III.1.5. Método de análisis y síntesis de los datos

La síntesis de resultados se desarrolló de modo independiente según se tratara de estudios cuantitativos o cualitativos. En ambos casos se llevó a cabo una síntesis narrativa de los resultados; si bien se tuvo en cuenta la posibilidad de efectuar metanálisis, específicamente sobre los estudios cuantitativos, cuando fuera posible.

Con respecto a los estudios cualitativos, a pesar de disponer de una amplia variedad de métodos para la síntesis de información [10-13]; optamos por utilizar la metodología meta-etnográfica desarrollada por

Britten *et al.* [14], a partir de las propuestas previas de Noblit y Hare [12]. Este método integra un conjunto de técnicas para la síntesis de estudios cualitativos que guían a lo largo de la selección, comparación y análisis de los estudios, hasta la posterior síntesis o creación de nuevas interpretaciones o conceptos. La meta-etnografía trata de mejorar los resultados de otros métodos basados en la simple agregación de estudios. El producto de la síntesis meta-etnográfica es la traslación (término utilizado por Noblit y Hare), consistente en transponer los conceptos desarrollados a partir de unos estudios, para lograr un entendimiento superior, en otros; contribuyendo a entender y transferir ideas, conceptos y metáforas a través de diferentes estudios. El procedimiento contempla las siguientes etapas y actividades:

1. Identificación del área y acontecimiento de interés a sintetizar.
2. Búsqueda y selección de estudios relevantes, determinando en esta fase el alcance de la síntesis a realizar.
3. Lectura crítica de los estudios seleccionados para identificar los conceptos principales y extraer las metáforas interpretativas.
4. Examen de la relación entre los estudios y elaboración de la lista de metáforas claves de cada estudio, con sus interrelaciones. Beck en 2001 explica que para Noblit y Hare, el término metáfora se refiere a temas, conceptos o frases que establecen unos supuestos preliminares que se pueden agrupar de acuerdo a las tres formas siguientes: traslación recíproca, conceptos relativamente opuestos, o conceptos que se juntan para formar una línea de argumentos [15].
5. Traslación de estudios. Los conceptos relevantes de cada estudio se mantienen intactos para permitir la comparación de resultados. La traslación protege lo particular de cada estudio respecto a la totalidad del fenómeno, permitiendo, además la comparación. Una adecuada traslación mantiene el concepto central de cada estudio y su relación con otros conceptos claves en otro [15].
6. Síntesis de las traslaciones. Consiste en un segundo nivel de síntesis para progresar en la creación de la totalidad como algo más que las partes individuales implicadas en el fenómeno [15]. El primer nivel de metasíntesis está relacionado con el grupo de traslaciones propuestas en la fase anterior, mientras que el segundo nivel acontece cuando éstas son comparadas para decidir si un mismo grupo de temas, conceptos o metáforas son abarcados en otros.

Para la síntesis de información cualitativa en este informe, la información más relevante de cada uno de los estudios incluidos fue seleccionada y volcada en fichas de extracción de datos que incluían información general, métodos, resultados junto a las citas, análisis crítico y conclusiones de los revisores. Desde estas fichas se extrajeron los conceptos claves, que fueron divididos en dos grandes categorías atendiendo a las diferentes perspectivas de los participantes: pacientes/familiares y profesionales sanitarios.

III.2. Estudio de las percepciones de los pacientes, cuidadores y profesionales sobre la atención sanitaria al dolor oncológico en España

Esta actividad complementaria se llevó a cabo para identificar las principales características de las estructuras asistenciales para hacer frente a las necesidades de los pacientes con DO en España; así como para detectar los déficits y oportunidades de mejora, desde la perspectiva de los pacientes, cuidadores y profesionales.

III.2.1. Diseño del estudio

Se utilizaron técnicas de investigación cualitativa para la recogida y análisis de información. Específicamente, se llevaron a cabo entrevistas individuales en profundidad a los diferentes actores implicados en el proceso asistencial del DO.

El guión utilizado en las entrevistas se desarrolló a partir de la información extraída de las dos revisiones sistemáticas previamente efectuadas e incluidas en este informe.

El trabajo de campo tuvo lugar en cuatro Comunidades Autónomas españolas: Canarias, Cataluña, Extremadura y Madrid. Estas comunidades autónomas fueron seleccionadas en base a criterios de accesibilidad para su inclusión en el estudio, de dispersión geográfica y representatividad territorial en el contexto español.

III.2.2. Muestra

La recogida y análisis de información se llevó a cabo sobre una muestra compuesta por:

1. Pacientes que recibían tratamiento para el DO, seleccionados de acuerdo a criterios de sexo, edad y lugar preferente de atención (domiciliaria u hospitalaria).
2. Cuidadores seleccionados de acuerdo a los mismos criterios que los pacientes.
3. Profesionales sanitarios de enfermería (unidades de cuidados paliativos), oncólogos, médicos de AP, anestesiólogos y otros profesionales participantes en unidades de tratamiento del dolor en las comunidades autónomas seleccionadas.

IV. Resultados

IV.1. Revisión sistemática

IV.1.1. Resultados de la búsqueda bibliográfica

VI.1.1.1. Estudios cuantitativos

La búsqueda en todas las fuentes produjo un total de 2348 referencias una vez eliminados los duplicados (ver figura 1). Tras el análisis de los títulos y los resúmenes, se seleccionaron 37 artículos potencialmente relevantes, que fueron solicitados para llevar a cabo un examen detallado de cada uno. Once de estos documentos no fueron recibidos dentro del plazo de tiempo disponible para realizar esta RS. Tras el análisis a texto completo de los 26 artículos restantes, se excluyeron 14 tras aplicar los criterios de selección preestablecidos. Doce estudios fueron finalmente incluidos [16,19,28-37].

VI.1.1.1. Estudios cuantitativos

En la figura 2 se esquematiza el resultado obtenido en la búsqueda bibliográfica en las diferentes fuentes utilizadas y en el proceso de selección de estudios cualitativos. De un total de 331 referencias inicialmente identificadas, 6 estudios fueron finalmente incluidos [38-43].

Figura 1. Descripción gráfica del proceso de selección de estudios cuantitativos.

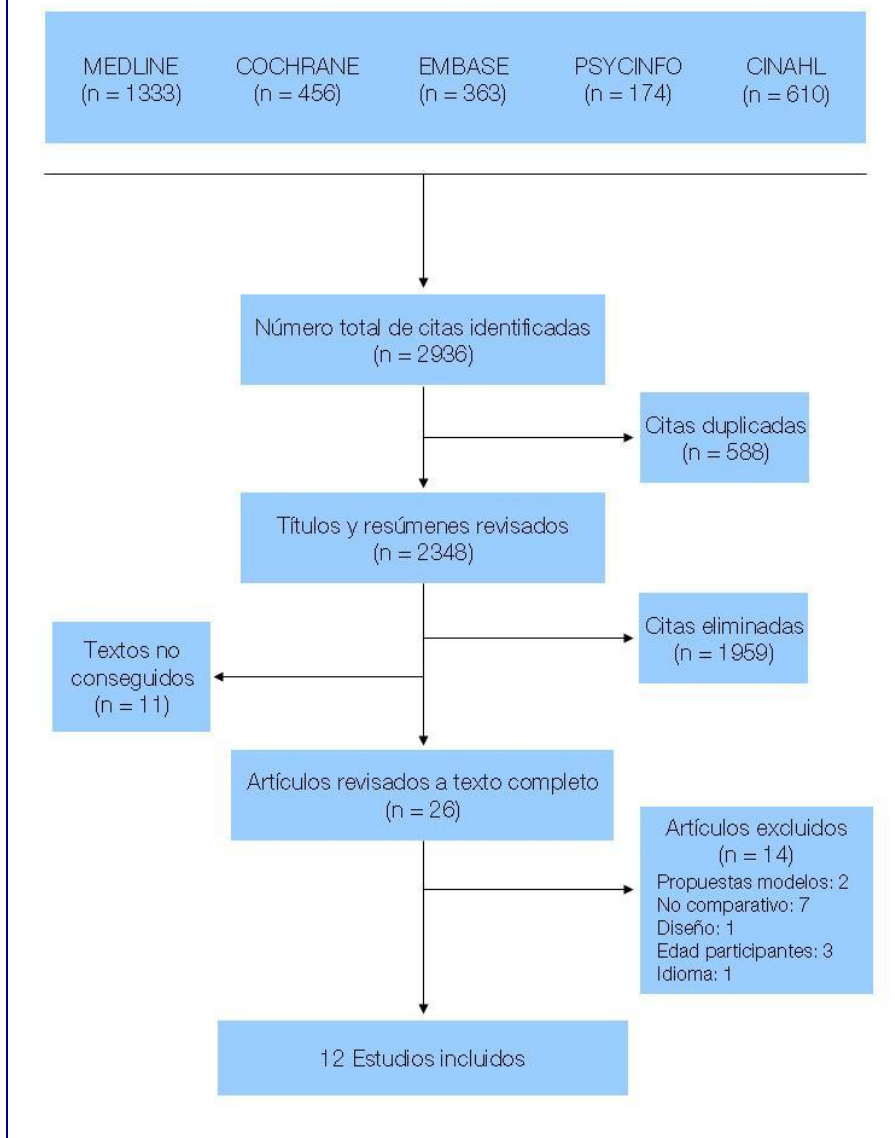
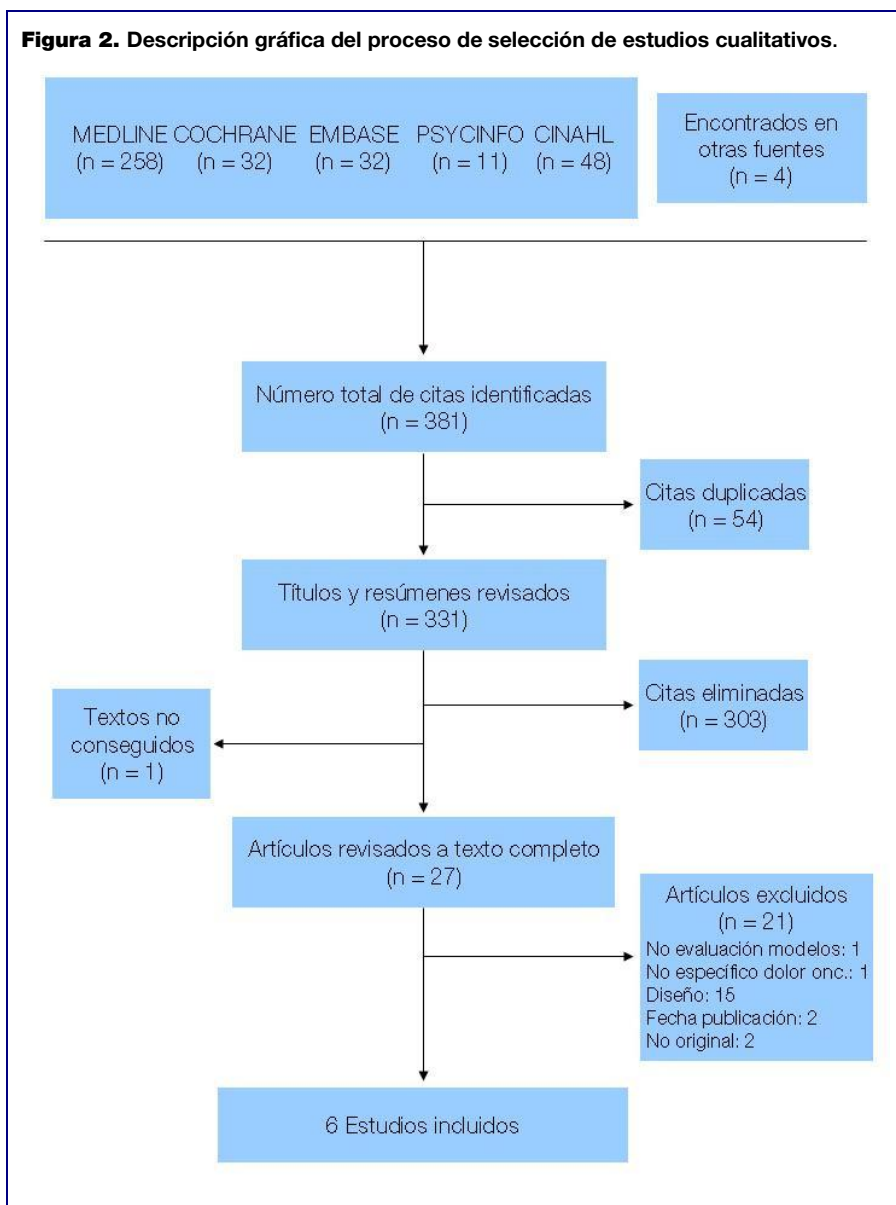


Figura 2. Descripción gráfica del proceso de selección de estudios cualitativos.



IV.1.2. Revisión de estudios cuantitativos

IV.1.2.1. Descripción de los estudios incluidos

No se encontraron estudios cuantitativos que ofrecieran información sobre la efectividad comparada entre diferentes modelos organizativos para el tratamiento de pacientes con DO que no se encuentren en la fase terminal de la enfermedad. El resultado de la búsqueda sólo aportó una RS [16] y 11 estudios que comparaban intervenciones concretas que podían plantearse en distintos ámbitos o variaciones en la organización de la asistencia siempre en el mismo entorno (hospitales o centros sanitarios locales o domicilios), de los cuales, 4 tienen diseño de ensayo clínico aleatorizado (ECA) [29,30,32,34]. En la tabla 2 se muestran sus características principales.

IV.1.2.2. Síntesis de resultados

La alta heterogeneidad de los diseños de los estudios individuales, de la selección de los instrumentos de medida de la intensidad del dolor; junto a la insuficiente descripción de estos instrumentos de medida y de los resultados obtenidos, impide la realización de meta-análisis para la síntesis estadística de datos. Es por ello que se ha efectuado una síntesis narrativa, agrupando las intervenciones con mayor grado de similitud.

Puesto que uno de los resultados de la búsqueda ha sido la RS ejecutada por Brink-Huis *et al.* en 2008 [16], se decidió analizar, en primer lugar, este estudio y adoptar un esquema similar al utilizado por ellos para organizar los resultados obtenidos en este informe; a partir del resto de las publicaciones incluidas. Tanto su aceptable calidad como el grado de actualización relativa contribuyeron a esta decisión. El objetivo principal de la RS de Brink-Huis era el de determinar la efectividad de diferentes modelos organizativos para hacer frente al DO, comprendiendo su búsqueda la literatura publicada entre 1986 y 2006. Esta revisión incluyó 12 estudios, de los que tres se realizaron en unidades de cuidados paliativos. Del total, 5 eran estudios descriptivos y siete estudios cuasi-experimentales (6 estudios con diseño “antes-después”). En nueve de los estudios incluidos, las intervenciones fueron complejas o múltiples, abarcando diversos aspectos del proceso asistencial.

Tabla 2. Características principales de los estudios cuantitativos incluidos

Autor año, País	Diseño	Calidad metodológica	Tipo de intervención	Grupos /Controles	Resultados
Brink-Huis 2008, ¹⁶ Holanda	RS	Media-alta	Protocolos vs. vías clínicas vs. clínicas de dolor	-	Los tres modelos ofrecen mejoras crecientes para las medidas del proceso y resultado, más altas para las vías clínicas y, especialmente, para las clínicas de dolor. La validez de estos resultados está limitada por la baja validez de los estudios incluidos
De Witt 2001, ³⁴ Holanda	ECA	Media-baja	Equipo de enfermeras para mejorar la adherencia de enfermería a la medida del dolor y la mejora del control del dolor en los pacientes (n= 104 pacientes y 115 enfermeras)	Cuidados habituales	La enfermera de distrito estimaba mejor el nivel de dolor y estaba más satisfecha del tratamiento. No diferencias en la valoración del alivio del dolor por parte de los pacientes
Given 2002, ²⁹ EE.UU.	ECA	Media	Entrevistas (6 en persona y 4 por teléfono) conteniendo formación, consejo, y apoyo a pacientes y cuidadores (n=53)	Llamadas telefónicas (n=60)	Mejora tras 20 semanas en grupo intervención, sin significación estadística en fatiga, dolor, impacto físico e impacto social. Escaso poder estadístico
Miaskowski 2004, ³⁰ EE.UU.	ECA	Media-alta	Intervención psicoeducativa adaptada a pacientes con metástasis ósea (3 encuentros a domicilio y 3 llamadas telefónicas de soporte) (n=92)	Intervención psicoeducativa no adaptada, con igual número de encuentros a domicilio y llamadas (n=82)	Mejora en ambos grupos el dolor y la prescripción adecuada de opioides, pero esta mejora sólo era estadísticamente significativa en el grupo de intervención
Dalton 2004, ³² EE.UU.	ECA	Baja	Tratamiento cognitivo-conductual adaptado a pacientes, administrado en 5 sesiones de 1h (3 podían ser por teléfono), junto con material impreso (n=42)	- Tratamiento cognitivo-conductual (39) no adaptado (n=39) - Tratamiento habitual (n=39)	El grupo intervención mejoró (dolor, CVRS) tras la intervención y al mes, disminuyendo a los 6 meses. El tratamiento no adaptado mejoró sustancialmente hasta los 6 meses. El tratamiento habitual no mejoró. Baja calidad por elevada atrición, reducido poder y ausencia de información estadística
Keefe 2005, ³¹ EE.UU.	Cuasi-experimental	Media	Sesiones educativas a domicilio sobre manejo del dolor (3 sesiones de 45-60 min.) durante 2 semanas a paciente y cuidador (n=56)	Tratamiento habitual	No efecto estadísticamente significativo. Tendencia a mejora de la percepción del control del dolor y calidad de vida asociada a intervención
Jack 2003, ³⁵	Cuasi-	Media-alta	Intervención individual a pacientes	Cuidado habitual (n=50)	Mejora del dolor y anorexia en los dos

Tabla 2. Características principales de los estudios cuantitativos incluidos

Reino Unido	experimental		de consejo, apoyo, control de síntomas y evaluación aplicada por equipo específico de hospital (4 enfermeras y 2 médicos) (n=50)		grupos, pero significativamente más en el grupo de intervención
WenK 1991, ²⁸ Argentina	E. antes-después	Baja	Programa de alivio del dolor de la OMS. 2 visitas/semana a domicilio por parte de voluntarios con apoyo y cambios en el tratamiento	-	De 118 pacientes, solo se recogen todos los datos en 28. Mejora estadísticamente el dolor, la satisfacción y las horas de sueño
Bookbinder 1996, ¹⁹ EE.UU.	E. antes-después	Media-alta	Programa formativo a profesionales para mejorar conocimientos y actitudes, técnicas de resolución de problemas y superación de barreras, durante 2 años	-	Unidad en 12 hospitales. Resultados basados en 698 entrevistas a pacientes, 1.210 cuestionarios a enfermería y 335 grupos focales de enfermería. Mejoró satisfacción de pacientes y profesionales. No alivio significativo del dolor al alta
Strasser 2004, ³⁶ EE.UU.	E. antes-después	Media	Pacientes remitidos a un servicio hospitalario multidisciplinar	-	Mejora el dolor, pero no hay mejoría en fatiga, náuseas, sequedad bucal, ansiedad, depresión, anorexia, disnea, sueño o bienestar
Robb 2005, ³³ Reino Unido	E. antes-después	Baja	Programa cognitivo-conductual en pacientes. De 4-15 intervenciones (media 10) (n= 13)	-	Mejora significativamente el manejo del dolor, la ansiedad, la depresión y la forma física

CVRS: Calidad de vida relacionada con la salud; ECA: Ensayo clínico aleatorizado; RS: Revisión sistemática

Los modelos organizativos identificados por Brink-Huis *et al.*, pueden dividirse en tres categorías de complejidad creciente:

1. El modelo más básico, denominado por el autor como “institucionalización”, se corresponde con la protocolización de las estrategias de manejo del dolor. Este modelo se basa en el desarrollo y aplicación sistemática de patrones estandarizados de actividades a aplicar a lo largo del día; con el doble objetivo de determinar, en primer lugar y regularmente, la presencia, el carácter y la intensidad del dolor; y, en segundo lugar, aplicar de forma sistemática las intervenciones terapéuticas basadas en guías de práctica clínica.
2. Las vías clínicas requieren un mayor nivel de complejidad en la organización de los servicios sanitarios, en base a dos razones diferentes. En primer lugar, por integrar el conocimiento científico con los recursos disponibles; lo que hace a cada vía clínica dependiente del contexto en el que se desarrolle. En segundo lugar, porque integra, coordina y planifica, a lo largo del proceso asistencial, incluso cronológicamente, la actuación de diferentes tipos de profesionales pertenecientes a uno o a varios servicios hospitalarios implicados en el tratamiento del dolor. Las vías clínicas tienen por objeto coordinar eficientemente los recursos disponibles en un determinado emplazamiento, para evitar retrasos en la gestión de los pacientes y favorecer el alcance de los mejores resultados en beneficio de los pacientes y de la sostenibilidad del sistema sanitario.
3. Las clínicas de dolor consisten en servicios especializados de consultoría y soporte a los equipos médicos que asumen el cuidado de los pacientes con DO de mayor complejidad.

Para informar sobre la efectividad de estos tres modelos de manejo de pacientes con DO, se seleccionaron indicadores de proceso y resultado. Entre las medidas de resultado se incluyeron la medida de la intensidad del dolor, alivio y control del dolor, la satisfacción del paciente con el modelo de gestión del dolor recibido y el coste-efectividad de los tres modelos organizativo-asistenciales. Entre las medidas del proceso se incluyeron el cumplimiento de las recomendaciones de evaluación del dolor, de administración de analgésicos, la evitación del uso de la vía intramuscular para la administración de fármacos, y la recogida y registro de la intensidad del dolor.

Para informar sobre el modelo de “institucionalización o protocolización” se dispuso de información procedente de tres publicaciones: una descriptiva [17], uno de pilotaje de una intervención [18] y otro con diseño antes-después [19]. Dos de estos estudios informaron sobre la ausencia de mejora de la intensidad del dolor [19] o de discretas mejoras [17]. Sin embargo, los tres estudios observaron mejoría en la satisfacción de los pacientes, en la adherencia con la evaluación periódica del dolor, con el registro de la intensidad del dolor, con la administración de analgésicos y con la evitación de la vía intramuscular para su administración.

En relación al modelo basado en vías clínicas, dos estudios aportan información a partir de resultados sobre la intensidad del dolor [20,21]; si bien sólo uno de ellos observó una reducción significativa de la intensidad y un aumento del alivio y control del dolor tras la incorporación de los pacientes a este modelo asistencial [20,21]. Este estudio, que utilizó un diseño cuasi-experimental, obtuvo una disminución de la intensidad y un mayor alivio del dolor, en una muestra de 63 pacientes intervenidos y 163 controles. Otros dos estudios informaron sobre mejoras del proceso asistencial expresadas por medio del incremento en las evaluaciones de los síntomas, del número de consultas, del número de comunicaciones con otros profesionales y del número de intervenciones [20,22]. Estos dos últimos estudios, sin embargo, presentan importantes limitaciones. Mientras que el primero sólo incluyó 7 pacientes [20], el segundo sólo incluyó datos procedentes de una unidad de cuidados paliativos [22]. Otro estudio incluido en esta agrupación no aportaba datos de resultados [23].

Para el modelo denominado como “clínica o consultas de dolor”, tres estudios ofrecen medidas de resultado que globalmente informan, de modo consistente, sobre la reducción significativa de la intensidad del dolor y mejora del alivio en el tiempo [24]; y de mejoras significativas en el control del dolor [25,26]. Dos estudios informan sobre mejoras en el proceso asistencial por medio del incremento muy marcado en la administración analgésicos opiáceos y no opiáceos [24]. Grant *et al.* en 1995 [27], en un estudio de análisis de costes, erróneamente presentado como evaluación económica, informó sobre una apreciable reducción de costes, asociados a la reducción de reingresos no planificados, para este tipo de modelo organizativo.

Globalmente, para los tres modelos organizativos anteriores se obtuvieron mejoras para algunos indicadores de segundo orden. Concretamente, se observaron mejoras de forma constante en los resultados de satisfacción de los pacientes, en la incorporación de

herramientas para la evaluación del dolor y en la utilización de forma continuada de las mismas. Sólo dos estudios informaron sobre mejoras en indicadores de primer orden (mayor control del dolor), a pesar de existir diferencias metodológicas importantes entre ambos [20,21]. De forma global, la robustez de esta RS queda limitada por la calidad media-baja de los estudios incluidos en ella.

A continuación se exponen los resultados ofrecidos por el resto de los estudios incluidos en esta RS. Los resultados se organizan, tal como se indicó previamente, de acuerdo a los tres modelos organizativos anteriormente descritos por Brink-Huis. En algunas ocasiones esta clasificación puede no estar clara para algún estudio en particular, pero la decisión de mantener esta estructura para la exposición de resultados ayuda a su comprensión.

IV.1.2.2.1. Protocolización del manejo del paciente con dolor oncológico

Los estudios publicados por Wenk *et al.* en 1991 [28] y Bookbinder *et al.* en 1996 [19] aportan información adicional sobre los resultados del modelo de protocolización del manejo del paciente con DO.

Wenk *et al.* [28] utilizaron un diseño antes-después para evaluar la implantación de un programa de alivio del dolor promovido por la OMS. El programa fue aplicado por un equipo compuesto por anestesistas, psicólogos y voluntarios; y tenía por objetivo dar apoyo a la familia de pacientes con DO para que pudieran mejorar el soporte y la eficacia del tratamiento para el dolor en el domicilio. Los voluntarios no habían tenido contacto anterior con los servicios sanitarios y siguieron un programa de entrenamiento de 4-6 meses para aprender a evaluar las necesidades de los pacientes en el domicilio. Su actividad se iniciaba a las 24 horas de empezar el tratamiento; y se repetía, posteriormente, dos veces en semana. En estos contactos, se entrenaba a la familia en el uso de analgésicos y en el tratamiento de otros trastornos relacionados con el cáncer. Complementariamente se ofrecía apoyo mediante asistencia telefónica. De los 118 pacientes oncológicos evaluados: 91 murieron; 25 abandonaron el programa; y 2 fueron apartados del protocolo por presentar dolor de origen no oncológico. Sólo se obtuvo información sobre la evolución del dolor y las consecuencias sobre la actividad en 28 pacientes (todos del grupo que murieron). La duración media del seguimiento fue de 51 días. Estos 28 pacientes obtuvieron un alivio del dolor en reposo, al menos “aceptable”, con un descenso significativo de la intensidad en los primeros días de tratamiento; manteniéndose posteriormente la

satisfacción con el control del dolor. La implantación de la estrategia logró mejorar las horas de sueño, pero no las veces en las que el paciente se levantaba de la cama por dolor. La ausencia de información detallada sobre la metodología utilizada para la medida de los resultados en este estudio, junto con las elevadas pérdidas de la población en estudio, reducen la validez de sus resultados.

Bookbinder *et al.* en 1996 [19] evaluaron un programa interdisciplinario de manejo de pacientes con DO aplicado durante dos años. El programa incluía reuniones cada dos meses con un equipo clínico multidisciplinar, y, trimestralmente, con un equipo de dirección y jefes de servicio. Como material de apoyo, se elaboraron videos formativos, folletos de información para pacientes, protocolos e indicadores de evaluación. Paralelamente se identificaron las posibles barreras para gestionar adecuadamente el dolor, a partir de la revisión de la literatura y de informes de los profesionales en los departamentos implicados. Las tres barreras más relevantes fueron la falta de estandarización en la evaluación del dolor, la falta de actualización de conocimientos en profesionales y pacientes, y la falta de una actitud positiva para asumir rápidamente cambios de mejora organizativa.

Una vez conocidas estas barreras, se diseñó una intervención consistente en:

- Una estructura asistencial basada en protocolos con estándares de calidad y sistemas de alertas, disponibilidad de información y accesibilidad para los pacientes.
- Formación mediante seis videos para profesionales, en sesiones mensuales seguidas de grupos focales para afianzar conocimientos y actitudes.
- Formación a los líderes profesionales, durante seis semanas, en la metodología de mejora continua de la calidad.

Los resultados se evaluaron a través de entrevistas a 696 pacientes, encuestas individuales a 1210 enfermeras y 335 grupos focales para ese grupo profesional. Aunque los pacientes se mostraron mayoritariamente satisfechos con el tratamiento del dolor, no se obtuvo una mejora del dolor con el programa. Los profesionales de enfermería mejoraron sus conocimientos y los aspectos organizativos, y percibieron una disminución en las barreras para aplicar el tratamiento adecuado. También mejoró la frecuencia de la evaluación del dolor.

IV.1.2.2.2. Modelos organizativos basados en vías clínicas

Seis de los estudios incluidos ofrecen información sobre algunos resultados asociados a este modelo organizativo. Cuatro de estos estudios corresponden a ensayos clínicos y dos utilizan un diseño antes-después. Todos estos estudios se caracterizan por extender la intervención a pacientes y cuidadores. En un estudio se incluyen a los profesionales de enfermería.

Given *et al.* [29], en un ECA realizado en cuatro hospitales de Estados Unidos sobre pacientes con DO mayores de 40 años, asignaron aleatoriamente 51 pacientes al cuidado de servicios con vías clínicas (intervención); y 52 pacientes a grupo control. El grupo de intervención recibió los cuidados habituales complementados por seis entrevistas de una hora de duración y cuatro llamadas telefónicas distribuidas a lo largo de 20 semanas, con intervalos de dos semanas entre ellas. Tanto los encuentros como la monitorización telefónica fueron realizadas por profesionales de enfermería entrenados. Sus funciones eran las de apoyar, aconsejar e instruir; mediante intervenciones de carácter cognitivo-conductuales y coordinar las acciones tanto del paciente como a su cuidador principal. El grupo control recibía los cuidados habituales y las llamadas telefónicas. Si bien las intervenciones cognitivo-conductuales son procedimientos más complejos que la docencia convencional, los autores no explican suficientemente ni los contenidos, ni las características de la intervención. La intervención consiguió que los pacientes refirieran menos dolor y fatiga, pero estas diferencias no fueron estadísticamente significativas. El insuficiente poder estadístico del estudio puede explicar que estas diferencias no alcanzaran significación.

Miaskowski *et al.* [30] evaluaron el programa PRO-SELF, que tenía por objeto proveer al paciente oncológico de conocimientos, habilidades y apoyo de enfermería para poder manejar con más autonomía su enfermedad y, específicamente, el dolor asociado, para mejorar el grado de control y reducir su intensidad. Para ello ejecutaron un ECA en el que incluyeron 93 pacientes en el grupo intervención y 81 en el grupo control; reclutados en siete centros de Estados Unidos. Todos los pacientes estaban afectados por dolor debido a metástasis óseas. La intervención, llevada a cabo por profesionales de enfermería oncológica especialmente entrenados, consistió en tres entrevistas a domicilio en las semanas 1, 3 y 6 del estudio, y tres entrevistas telefónicas en las semanas 2, 4 y 5. En la primera entrevista se valoraron los

conocimientos y actitudes de los pacientes y cuidadores, informando y corrigiendo los déficits encontrados. Posteriormente se realizaron entrevistas de refuerzo. Esta intervención “psico-educativa” incluyó la formación sobre autocuidados para el paciente y cuidadores; así como el entrenamiento de la enfermería. El grupo control recibió las mismas entrevistas, tanto en domicilio como por teléfono, llevadas a cabo por una enfermera del proyecto, centradas en valorar el grado de adherencia del paciente al tratamiento. Ambos grupos de pacientes recibieron una guía escrita con instrucciones y recomendaciones frente al DO.

Los pacientes intervenidos refirieron una reducción significativa de la intensidad del dolor a las 6 semanas. La prescripción de opioides aumentó en ambos grupos, si bien fue significativa sólo en el grupo PRO-SELF. Las diferencias entre ambos grupos no alcanzaron la significación estadística. La mejoría en la intensidad del dolor fue explicada por cambios en las prescripciones, en la adherencia, así como a cambios en la percepción y expectativas con la experiencia del dolor por parte de los pacientes y cuidadores.

Keefe *et al.* [31] publicaron un estudio en 2005, realizado en EE.UU., en el que se evaluó un protocolo de entrenamiento para pacientes y cuidadores, por medio de un diseño cuasi-experimental. Se compararon dos grupos con 28 pacientes oncológicos (y sus cuidadores) cada uno. La intervención consistió en tres sesiones de 45-60 minutos, llevadas a cabo por una enfermera educadora en el domicilio de los pacientes, a lo largo de dos semanas. En dichas sesiones se instruía al paciente y al cuidador acerca del DO y su manejo mediante distintas estrategias de control y soporte. Además se suministraba material escrito y audiovisual de soporte. Los cambios se midieron mediante escalas de dolor, del estado de ánimo, de estrés y de calidad de vida; tanto en los pacientes como en los cuidadores. El grupo control recibió el tratamiento habitual. El dolor y la calidad de vida mejoraron en el grupo de intervención, pero no de forma estadísticamente significativa. El estrés, el estado de ánimo y la autopercepción de eficacia en la atención sanitaria, mejoró significativamente en los cuidadores del grupo de intervención.

Dalton *et al.* [32] publicaron un estudio con un diseño similar cuyo objetivo fue el de evaluar una intervención cognitivo-conductual sobre pacientes con DO, comparando la intervención estándar con otra adaptada a las necesidades de cada paciente. El estudio incluyó a 131 sujetos, distribuidos en tres grupos, procedentes de 4 centros oncológicos de EE.UU. Los pacientes fueron aleatorizados en tres grupos. El primer grupo recibió una intervención mediada por

enfermeras entrenadas durante dos días, distribuidas en cinco sesiones cognitivo-conductuales, de 50 minutos cada una; aprovechando las visitas de control a los centros oncológicos (habitualmente para recibir quimioterapia). Dado que había pacientes con sólo una visita mensual, para acortar la duración de la intervención, a estos pacientes se les ofreció la realización de tres de estas sesiones por teléfono, con envío previo de material por correo. Se evaluaron, antes y después, los sentimientos y conductas y se practicaron estrategias de manejo del distrés emocional, de mejora del control personal, de relajación, técnicas de distracción, etc. Además, el paciente debía seguir un diario y cumplir algunas tareas en domicilio. El segundo grupo de “intervención adaptada”, recibía la misma intervención pero adaptada a las circunstancias y respuestas de cada paciente en la primera sesión. El tercer grupo, o grupo control, sólo seguía el diario. Los resultados, medidos sobre 14 índices, fueron evaluados mediante la escala de Karnofsky, escalas de dolor y su interferencia con la vida diaria, escalas de distrés, estado de ánimo, calidad de vida y estado mental.

En este estudio destaca el grado de pérdidas durante el seguimiento, bien por deseo de los pacientes, por empeoramiento de su estado de salud, o por muerte. Así, de los 131 pacientes inicialmente seleccionados, al momento previo a la intervención llegaron 121; al control justo después de la intervención 53; al mes posterior 43; y sólo 28 al seguimiento a seis meses (7, 12 y 9 pacientes respectivamente). A consecuencia de estas pérdidas, el poder estadístico fue modesto, y los autores decidieron realizar el análisis comparando brazos en pares. Los autores no describen claramente en el trabajo la significación estadística de sus resultados. A pesar de ello, de forma narrativa, refieren un beneficio de la intervención adaptada a cada paciente en la interferencia del dolor en el ánimo y el sueño, en la calidad de vida, y en un índice compuesto de interferencias ocasionadas por el dolor. Este efecto fue mayor tras la intervención y al mes posterior, pero se redujo en el seguimiento a los seis meses. También se observó alguna mejoría en el grupo de intervención estándar, y no se observaron cambios en el grupo control.

Robb *et al.* [33] evaluaron un programa de manejo del dolor en pacientes con dolor crónico relacionado con el tratamiento oncológico, en Inglaterra. El programa pretendía disminuir la discapacidad y el distrés enseñándole al paciente técnicas físicas y psíquicas para mejorar su calidad de vida. El estudio utilizó un diseño antes-después para evaluar un programa que integraba intervenciones fisioterapéuticas y psicológicas. Las intervenciones se aplicaban individualmente en

sesiones de 60 minutos de duración, bajando su frecuencia a quincenal o mensual según el progreso o deseos del paciente, con una extensión total de entre tres y seis meses. El número medio de sesiones para cada terapeuta (fisioterapeuta y psicólogo) fue de 10. Si bien el estudio sólo incluyó a 13 pacientes (12 mujeres y un hombre), el análisis post-intervención logró poner de manifiesto una mejora, estadísticamente significativa, en las escalas de aptitud física, ansiedad, depresión, actividades de la vida diaria y dolor referido.

De Wit *et al.* [34] evaluaron la efectividad de un programa educativo para manejar el dolor en pacientes oncológicos en Holanda, mediante un diseño “antes-después” con grupo control. El programa se aplicaba sobre pacientes y enfermeras de distrito. En los pacientes el programa pretendía aumentar conocimientos sobre el dolor y su tratamiento, estimular la adherencia a éste, enseñar a registrar la intensidad del dolor en un diario en domicilio y crear un ambiente de búsqueda de ayuda. En las enfermeras de distrito se pretendía aumentar conocimientos sobre las experiencias con el dolor de los pacientes, estimulando su implicación para mejorar la continuidad y adecuación del cuidado. El estudio incluyó 104 pacientes (53 en el grupo intervención, 51 en el control) y a 110 profesionales de enfermería. A las 8 semanas se habían perdido 32 pacientes, siendo estadísticamente mayores las pérdidas en el grupo intervención. La intervención se iniciaba tras el ingreso hospitalario, mediante tres profesionales de enfermería entrenados, quienes aplicaban el programa educativo, de forma individual, adaptado a las necesidades de cada paciente. Las sesiones hospitalarias fueron grabadas para que pudieran ser utilizadas, posteriormente, como refuerzo. También se suministró información escrita y un diario de registro a cada paciente. Tras el alta, se concertaron entrevistas a las 2, 4 y 8 semanas. Las enfermeras recibieron información acerca de las necesidades de sus pacientes, su adherencia al tratamiento y la formación que se les había dado. Los resultados se evaluaron con cuestionarios de calidad de vida (EORTC QLQ-C30) y de escalas numéricas de intensidad del dolor (0 a 10) y satisfacción con su tratamiento (1 a 5). Las enfermeras también contestaron escalas de satisfacción con el alivio del dolor del paciente. El grupo control recibió el tratamiento habitual. Tras el alta, los pacientes fueron visitados por las enfermeras una media de 8 veces en las primeras dos semanas. Los resultados a las ocho semanas, aunque mejores en el grupo intervención, no fueron significativos ni para las medidas de calidad de vida, ni para el alivio del dolor, ni la satisfacción de los pacientes o de los profesionales de enfermería.

IV.1.2.2.3. Modelos organizativos basados en equipos o clínicas de soporte especializadas en la gestión del dolor

Únicamente dos estudios, entre los incluidos, aportan alguna información de valor sobre este modelo organizativo.

Barbara Jack *et al.* [35] evaluaron la efectividad de un equipo hospitalario para mejorar los síntomas de los pacientes con cáncer, en el Reino Unido, en comparación con el cuidado habitual. Cada grupo de estudio contó con 50 pacientes. El grupo control estuvo formado por los pacientes no derivados a esta unidad. No hubo asignación aleatoria. El equipo estaba formado por cuatro enfermeras especializadas y dos médicos de apoyo. La intervención de enfermería se realizó con carácter individual y consistió en la evaluación del paciente, instrucción y consejo, apoyo psicológico, control de síntomas y evaluación de resultados. La evaluación incluyó el grado de control del dolor y de otros síntomas (anorexia, náusea, insomnio y estreñimiento), usando una escala numérica de 0 a 3. Las evaluaciones se llevaron a cabo 24 horas tras el ingreso, y, posteriormente, a los 4 y 7 días. En ambos grupos y para todas las variables se observó una mejora estadísticamente significativa; siendo, a su vez, significativamente diferentes entre ambos grupos. Concretamente para el dolor, el grupo control alcanzó un mayor dolor a las primeras 24 horas tras el ingreso (media 2,08 puntos frente a 2,32), pero peor a los 4 y 7 días (media 1,74 frente a 1,0); siendo ambas diferencias estadísticamente significativas. En la publicación no se aporta suficiente información sobre los criterios seguidos para la inclusión en cada grupo (no aleatorizado), ni ofrece datos de comparación entre los dos grupos antes de la intervención.

Strasser *et al.* [36] evaluaron en EEUU la efectividad de una unidad multidisciplinar, situada en un hospital terciario, de apoyo al manejo ambulatorio de los pacientes con dolor crónico. Para ello se incluyeron en el estudio a los primeros 138 pacientes derivados a este equipo (sólo se ofrecen datos de seguimiento para 80 pacientes), comparándolo con otro grupo de 77 pacientes no derivados que recibieron la atención habitual (seguimiento sólo de 32 pacientes). El estudio no informó sobre los criterios utilizados para la asignación a cada grupo, si bien las diferencias observadas para la supervivencia media (10 semanas en el grupo intervención y 51 en el control) sugieren que la asignación aleatoria no funcionó bien y que el grupo intervenido estaba peor clínicamente desde el inicio del estudio.

A los pacientes incluidos en el grupo de intervención se les realizaba una evaluación inicial y abordaje por parte de un médico, enfermería, trabajo social, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, logopeda, farmacéutico, nutricionista, enfermería psiquiátrica y apoyo espiritual. Después de la evaluación, el equipo multidisciplinar diseñaba las intervenciones adaptadas para cada paciente y sus cuidadores, aportándole las recomendaciones por escrito y oralmente en formato grabado. Se evaluaron los resultados a las 5 semanas tras la intervención, mediante escalas analógicas-visuales para dolor y para otros síntomas (fatiga, náuseas, ansiedad, depresión, apetito, disnea, insomnio y bienestar).

El grupo de intervención alcanzó una mejoría estadísticamente significativa del dolor, náuseas, ansiedad, depresión, disnea, insomnio y bienestar. El grupo de intervención fue seguido una media de 9 días, mientras que el grupo control durante 26 días. Las diferencias en el tiempo de seguimiento y las elevadas pérdidas impidieron la comparación entre grupos.

Los resultados de estos dos estudios muestran una mejora en el manejo del dolor y de los síntomas asociados a la patología neoplásica, asociados a la acción de estos modelos similares a las “clínicas de dolor”, lamentablemente su baja validez científica mantienen la incertidumbre sobre la efectividad de estas estructuras asistenciales.

IV.1.2.2.4. Coste-efectividad

Aunque no fuera un objetivo inicial de esta RS, se ha considerado interesante incluir el artículo de Abernethy *et al.* [37], consistente en un modelo de evaluación económica en el que se compararon, a partir de datos de la literatura, tres modelos organizativos diferentes para dar respuesta a pacientes con DO: cuidado guiado por guías de práctica clínica frente al cuidado basado en servicios de oncología y frente al cuidado habitual.

Todos los datos utilizados para el modelo de evaluación económica fueron extraídos de la literatura, completados por la opinión de expertos. La efectividad de las intervenciones alcanzada para la mejora del control del dolor fue del 80%, 55% y 30%, respectivamente. La estimación de costes sólo tuvo en cuenta los costes de los fármacos y de los procedimientos aplicados para controlar el dolor; ascendiendo a un coste por paciente de 578 \$ para el cuidado basado en guías, 465 \$ para el cuidado por servicios de oncología y 315 \$ para el cuidado habitual.

El ratio coste-efectividad incremental de cambiar a un paciente desde un modelo menos efectivo a otro de mayor efectividad sería de: 452 \$ desde el modelo de asistencia oncológica al modelo basado en guías; 601 \$ desde el modelo asistencial habitual al de asistencia oncológica; y de 526 \$ desde el modelo de asistencia habitual al modelo basado en guías. Estos resultados sugieren que el manejo clínico de los pacientes con DO, basado en guías de práctica clínica, favorece la mejora del control del dolor con modestas mejoras en la utilización de recursos sanitarios.

IV.1.3. Revisión de estudios cualitativos

IV.1.3.1. Descripción de los estudios incluidos

Seis estudios de carácter cualitativo pudieron ser incluidos en la presente RS [38-43], cuyas características más relevantes se muestran en la tabla 3.

Los seis estudios exploran las percepciones, actitudes y creencias de los pacientes con DO, sus cuidadores y de los profesionales sanitarios, ofreciendo información complementaria de valor para adecuar la planificación y la gestión de modelos organizativos para hacer frente a las necesidades de los pacientes con DO. Sin embargo, en ninguno de ellos se evaluó de forma precisa un modelo organizativo de los servicios sanitarios para satisfacer las necesidades de los pacientes con DO que no estuvieran en fase terminal. En uno de estos estudios [38] se llevó a cabo, desde la perspectiva de los pacientes, la evaluación de la adecuación de la Guía de práctica clínica para el manejo del dolor del cáncer desarrollada por la Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). En el resto de los estudios incluidos se realizan evaluaciones parciales que afectan a diferentes aspectos que podrían complementar los modelos organizativos a desarrollar; tales como actividades específicas desempeñadas por los profesionales de enfermería, o la incorporación de las tecnologías de la comunicación para la mejora de la monitorización y control del dolor en el domicilio.

Tabla 3. Características principales de los estudios cualitativos incluidos

Autor Año, País	Perspectiva (n)	Método	Técnica de recogida de datos
Ferrell 1993, ³⁹ EEUU	- Pacientes (10) - Cuidadores (10) - Profesionales de enfermería (10)	Análisis de contenidos	Entrevistas en profundidad
Lind 2008, ⁴⁰ Suecia	- Pacientes (12) - Cuidadores (4 cónyuges)	Análisis de casos cruzados y análisis de contenido	Entrevistas, cuestionarios, registros médicos y sistemas de registro
Loftus 2007, ³⁸ Escocia	-Pacientes (3) -Cuidadores (7) -Médicos/enfermeras de AP (9) - Grupo ejecutivo de la MCN (13 miembros)	Estudios de casos	Entrevistas abiertas con pacientes y cuidadores. Entrevistas semiestructuradas con los profesionales Grupos focales con el grupo ejecutivo de la MCN
Reid 2007, ⁴¹ Reino Unido	- Pacientes (18)	Teoría fundamentada	Entrevistas en profundidad
Rustoen 2009, ⁴² Noruega	- Pacientes (18) -Profesionales de enfermería	Descripción cualitativa, marco teórico de Sandelowsky	Entrevistas en profundidad
Soden 2010, ⁴³ Reino Unido	-Profesionales de enfermería (15 enfermeras)	Descripción cualitativa, marco teórico de Sandelowsky	Entrevistas semiestructuradas

AP: Atención Primaria; MCN: Managed Clinical Network

IV.1.3.2. Síntesis de los resultados

La síntesis de los resultados individuales más relevantes de los estudios incluidos se ha organizado atendiendo a la perspectiva de los diferentes actores implicados en la evaluación de los servicios para afrontar el DO de los pacientes:

1. La perspectiva de los pacientes y cuidadores permite conocer y analizar el papel del paciente en el manejo de su propio dolor en relación al impacto que el dolor tiene en la vida cotidiana para cada uno de ellos. Se evalúan los elementos valorados positiva y negativamente en relación al autocontrol del dolor en domicilio por parte de los pacientes, considerando que se trata de un modelo que los dota de mayor autonomía. Finalmente, se presenta la valoración, a partir de la información disponible, que realizan los pacientes sobre el sistema sanitario, los profesionales que los atienden y las principales intervenciones terapéuticas.
2. La perspectiva de los profesionales sanitarios se obtiene a partir de sus testimonios, entre los que destacan las opiniones de las enfermeras debido a que son los profesionales que mayoritariamente han participado en los estudios evaluados. También se destacarán las barreras más habituales que estos mismos profesionales encuentran en el desarrollo de su trabajo, resaltando las acciones a mejorar.

IV.1.3.2.1. Perspectiva de los pacientes y cuidadores

Para la mejor planificación y gestión de los posibles modelos organizativos para asistir a los pacientes con DO es importante conocer y caracterizar el impacto personal que tiene el dolor directamente en los pacientes e indirectamente en el entorno familiar. A nivel individual las repercusiones del dolor se producen tanto en el ámbito físico como, de forma muy importante, a nivel psicológico. Los pacientes describen los efectos físicos y emocionales producidos por el dolor y sus consecuencias sobre la autonomía y la dignidad personal. También refieren las consecuencias no deseadas provocadas por los medicamentos analgésicos comúnmente utilizados [39].

Los pacientes reconocen la ansiedad que sufren debido a que, en ocasiones, el tratamiento no tiene los efectos esperados o por las dudas sobre el futuro de la enfermedad. Estos ciclos de ansiedad y depresión

no son evaluados ni tratados de forma sistemática por parte de los profesionales sanitarios [40]. El dolor del paciente influye notablemente sobre el resto de la familia con la que mantiene contacto permanente, provocando ansiedad y sufrimiento en el entorno familiar [38]; lo que parece contribuir a dificultar el asimilar y entender la información suministrada por los profesionales sanitarios [40]. Los pacientes suelen ser conscientes de la preocupación y el sufrimiento de los familiares, y para tratar de transmitirles que el dolor está controlado, algunos pacientes admiten que disminuían el uso de opioides; lo que finalmente provoca un empeoramiento de la situación clínica y la consecuente intensificación de las consecuencias sobre el paciente y la familia [38].

La literatura disponible deja claro que la mayoría de la información que reciben los pacientes sobre el uso de fármacos para el dolor en general y, en particular, sobre el uso de morfina es habitualmente ofrecida por los profesionales de enfermería. Los pacientes informan que las enfermeras están suficientemente capacitadas para gestionar y controlar la medicación para el dolor y desearían que tuvieran un papel aún más proactivo en su cuidado [41]. La mayoría de los pacientes valoran negativamente la escasa información recibida sobre el uso de morfina; demandando un mayor esfuerzo y el desarrollo de habilidades de comunicación para informar adecuadamente y ayudar a pacientes y familiares a anticipar y aceptar los acontecimientos de carácter físico (efectos secundarios no esperados) [41] y psicológicos, asociados al uso de opiáceos [38,40].

Varios estudios evalúan el grado de control domiciliario del dolor cuando se utilizan las nuevas tecnologías de la información y comunicación, tales como el diario de dolor electrónico y el lápiz digital, como tecnologías de apoyo que permiten que el paciente cuantifique y monitorice la intensidad de su propio dolor, de forma más rigurosa y continuada [40]. El uso de estas tecnologías de la información y comunicación puede ser complementado con herramientas o guías informatizadas de ayuda a la toma de decisiones para capacitar al paciente y a sus cuidadores a tomar decisiones sobre posibles modificaciones de las dosis y circunstancias de administración de los medicamentos. El uso de instrumentos electrónicos para poder medir y controlar el nivel de dolor por parte de los pacientes en el domicilio, ofrece, al menos teóricamente, un cierto incremento del grado de autonomía en la autogestión del dolor por parte de pacientes y cuidadores, haciendo posible un papel más activo respecto a su propio cuidado. A la vez se mantiene la conectividad y continuidad de

cuidados, de forma potencialmente eficiente, por parte de los servicios sanitarios.

Globalmente, el uso de las tecnologías de la comunicación para mejorar la autonomía en el manejo del dolor es bien valorado por los pacientes, a pesar de la incidencia de pequeños problemas técnicos responsables de interrupciones puntuales que provocan discontinuidad en los servicios [42]. Sin embargo, una vez finalizada la fase de evaluación de la experiencia con estos dispositivos de monitorización electrónicos, los pacientes expresaron sus preferencias por seguir utilizando registros en papel [42]. Los pacientes señalaban dificultades para cumplimentar el diario electrónico debido a la alta variabilidad en la aparición e intensidad del dolor a lo largo del día [40] y a los frecuentes olvidos asociados a episodios de mareos consecuencia de la enfermedad [39,42]. El uso del diario electrónico para cuantificar y monitorizar el dolor no pareció ser de ayuda en los pacientes con dolor multifocal y/o multicausal y especialmente en los pacientes con dolor inducido por el movimiento [42].

Los pacientes señalan que los factores más relevantes que favorecerían la mejora del control del dolor en domicilio, fueron: la percepción de continuidad de cuidados por los profesionales sanitarios; la posibilidad de ajustar las necesidades de fármacos y de otros dispositivos (neuroestimulación eléctrica transcutánea, etc.); el apoyo de la familia y amigos; las estrategias basadas en intervenciones psicológicas; la incorporación de estrategias actitudinales (ayudar a los demás, evitar pensar que eres la única persona en esa situación, planificar la vida a largo plazo y tener una actitud positiva); y buscar experimentar sensaciones positivas con el consumo de tabaco o alcohol y viendo la televisión [39].

Loftus *et al.* en 2007 [38] evaluaron y, posteriormente adaptaron, desde la perspectiva de los pacientes, las recomendaciones elaboradas por la SIGN para el manejo de DO incluidas en un grupo amplio de 44 de sus Guías de Práctica Clínica. De este modo las recomendaciones científicas incluidas en las guías se ajustaron al contexto real de una red de asistencia comunitaria en Escocia con responsabilidades sobre la gestión clínica de los pacientes con cáncer. Este estudio describe el proceso metodológico seguido, pero no aporta resultados. Sin embargo, pone de manifiesto el valor potencial de la participación de los propios pacientes al intentar trasladar, a un contexto determinado, las recomendaciones de las guías de práctica clínica. De hecho, los pacientes identificaron algunas barreras que deberían ser consideradas de antemano para anticipar y tratar de mejorar la aplicación de este

modelo de manejo del DO basado en guías de práctica clínica. Entre ellas, destacaban la necesidad de analizar las características de cada paciente (edad, formación, limitaciones físicas) y su contexto (adecuación de la estructura de soporte familiar); así como tener en cuenta que pueden existir dificultades para la autovaloración del dolor por parte del paciente. En otros estudios los cuidadores informan, sin embargo, que los pacientes suelen sobredimensionar el dolor [40].

En relación a la valoración que los pacientes efectúan sobre los servicios sanitarios; los médicos especialistas (oncólogos, radioterapeutas, médicos de cuidados paliativos, etc.) son reconocidos como las fuentes profesionales que aportan información más detallada sobre el dolor y su tratamiento. Ya se ha señalado previamente que las enfermeras son reconocidas como importantes fuentes de información, de mayor accesibilidad y con mayores capacidades de comunicación, pero que aportan información menos detallada sobre el origen y el manejo del dolor. Sin embargo, los pacientes suelen expresar insatisfacción tanto sobre facilidad para obtener la información necesaria como sobre la cantidad, calidad y temporalidad de la información recibida. En este sentido, los pacientes esperan que las enfermeras se anticipen a sus necesidades, que tomen más iniciativas respecto al uso de la medicación y asuman la responsabilidad de aliviar su dolor [41]. Existe un riesgo considerable de que esta valoración, por parte de los pacientes, este influenciada por un cierto sesgo al tratarse de la evaluación de los profesionales de los que reciben cuidados [40,42].

Los pacientes y sus cuidadores valoran positivamente una relación empática y cercana con el equipo sanitario [41] así como recibir materiales por escrito sobre el dolor y el valor de los tratamientos disponibles, ya que de esta manera se reduce la incertidumbre y el conflicto decisional en el uso del tratamiento [40].

IV.1.3.2.2. Perspectiva de los profesionales sanitarios

Algunos factores a considerar en el desarrollo de modelos organizativos para los pacientes con DO, reconocidos como clave por parte de los profesionales sanitarios, son la garantía de accesibilidad y continuidad asistencial, el abordaje multidisciplinar, las mejoras de la comunicación y de la información mediante la interacción profesional-paciente y la disponibilidad de documentación adicional de soporte [40,43].

Los profesionales implicados en el manejo de pacientes con DO han tomado conciencia de la importancia de desarrollar habilidades de

comunicación más avanzadas para ayudar a los pacientes a desafiar algunas de sus creencias más arraigadas sobre la adicción a los opiáceos. El trabajo en equipo, la comunicación y la mejora de la documentación por parte de los profesionales suelen ser reconocidos como componentes esenciales en cualquier tipo de modelo organizativo centrado sobre el paciente con DO [40,45]. Los profesionales de la salud también valoran positivamente las sesiones de educación y manejo del dolor, destinadas a los pacientes y sus cuidadores; al igual que las sesiones educativas de evaluación y retroalimentación [40].

Los profesionales admiten la necesidad de disponer de protocolos o guías de práctica clínica para sistematizar el abordaje terapéutico de los pacientes y aproximarlos a la mejor evidencia disponible de efectividad. Se reconoce que de este modo se mejora la equidad y se reducen las variaciones en las decisiones; además de ayudar en la caracterización del DO que permite diferenciar y abordar adecuadamente el dolor irruptivo, como una entidad específica que requiere un abordaje terapéutico diferente. La mayoría de las enfermeras tenían dificultades en definir el dolor irruptivo como un subtipo distinto de dolor o como un dolor de fondo mal controlado [41].

La utilización de diferentes escalas de medida y clasificación del dolor, observada en la literatura, aporta poco valor para las decisiones profesionales y compromete de forma importante el tiempo dedicado por parte de las enfermeras [43]. Este es un hallazgo reiterado que requiere de esfuerzos futuros en la identificación de escalas apropiadas que simplifiquen las tareas de evaluación y monitorización por parte de pacientes y profesionales, favoreciendo, a la vez, la comparación de resultados tanto en la práctica clínica como en las actividades de investigación.

Algunos profesionales señalaron que promover activamente cambios en el modelo de toma de decisiones y avanzar hacia las decisiones compartidas con los pacientes es de difícil aplicación; dependiendo del paciente, del profesional y del contexto cultural en el que sitúe la interacción [40]. Desde la perspectiva profesional, prevalece la idea de que la toma de decisiones compartidas puede aumentar la incertidumbre y el temor por parte del paciente. Además, el modelo de toma de decisiones compartidas está influido por la cultura paternalista del sistema sanitario y la consideración de los médicos como expertos que deben determinar los tratamientos para el cuidado de la salud [40].

IV.2. Percepciones de los pacientes, cuidadores y profesionales sobre la atención sanitaria al dolor oncológico en España

En la tabla 4 se muestra las personas entrevistadas por comunidades autónomas.

Tabla 4. Distribución de la muestra entre entrevistados y comunidades autónomas españolas. 2012

	Cataluña	Canarias	Extremadura	Madrid	Total general
Paciente	1	5	4	5	15
Cuidador	1	2	4	2	9
Oncólogo		3		2	5
Médico AP		2		2	4
Anestesiista		2		2	4
Enfermería		1		2	3
Total general	2	15	8	15	40

La presentación de las experiencias y opiniones proporcionadas por los entrevistados se ha estructurado en seis ejes principales: 1) experiencia del dolor y la información recibida para su manejo; 2) valoración por parte de los pacientes y cuidadores de los profesionales sanitarios involucrados en el tratamiento del DO; 3) valoración de los tratamientos para el control del DO; 4) valoración del control domiciliario del DO; 5) valoración de la utilidad de las nuevas tecnologías de la comunicación en el control del DO; y 6) valoración de la adecuación de los modelos organizativos para tratar el dolor en los pacientes oncológicos.

IV.2.1. Experiencia del dolor e información recibida para su manejo

IV.2.1.1. Visión de los pacientes

En general, los pacientes entrevistados no se sienten capaces de manejarse, por sí solos, para conseguir alivio de su propio dolor; y coinciden al afirmar que no es posible llevar a cabo una vida normal

cuando se sufre dolor por cáncer, dado que a medida que la enfermedad progresa, el dolor va en aumento y con él aumenta la complejidad de su control. Este es un hallazgo común en las cuatro comunidades autónomas examinadas. Todos los pacientes afirman que el dolor hace que sus capacidades físicas y psicológicas se reduzcan y que encuentren dificultades crecientes para llevar a cabo las actividades de la vida cotidiana.

El dolor nocturno, en particular, pese a tener el mismo origen, es valorado de forma más angustiada, ya que en la mayoría de los casos no permite descansar correctamente al paciente; afectando, con frecuencia, a los cuidadores familiares. Por esta razón, los pacientes valoran mucho el apoyo que reciben por parte de sus cuidadores. Reconocen que no sólo les ayudan a poder llevar a cabo sus tratamientos, a poder realizar sus tareas diarias, sino que son un apoyo psicológico importantísimo para poder seguir adelante.

La principal fuente de información sobre el dolor a la que acuden los pacientes son los profesionales médicos, y en particular consideran que la información sobre el dolor que les han ofrecido en la unidad de cuidados paliativos es la más interesante, efectiva y en muchas ocasiones la única, que han recibido. La mayoría de los pacientes no se ha planteado el buscar información sobre el control del dolor a través de otras fuentes debido a que consideran que pueden tener escasa fiabilidad. En general, son muy escasas las iniciativas de búsqueda de información sobre su enfermedad.

En el resto de especialidades médicas hospitalarias o en los centros de salud, apenas les han hablado sobre el dolor. Los pacientes entrevistados critican que la mayoría de los profesionales sanitarios se limitan a explicarles su patología y a prescribirles un tratamiento para aliviar su dolor, pero no dedican apenas tiempo a darles ninguna explicación sobre el dolor y como controlarlo. Consideran que la falta de tiempo y la poca formación que los profesionales médicos tienen sobre el dolor hace que este síntoma sea, por lo general, insuficientemente abordado.

Los pacientes reciben información sobre los efectos secundarios que producen los tratamientos para el control del dolor, aunque esperan explicaciones más completas. Señalan que los profesionales sanitarios no suelen tener en cuenta su opinión a la hora de elegir los tratamientos para el control del dolor y no les han ofrecido distintas opciones de tratamiento entre las que poder escoger. En líneas generales esta situación no es criticada, ya que consideran que los médicos tienen los conocimientos médicos para tomar estas decisiones; por lo que los

pacientes, en las diferentes comunidades autónomas, prefieren dejarse aconsejar por la opinión de los expertos.

IV.2.1.2. Visión de los cuidadores

Todos los cuidadores afirman que los pacientes que están a su cargo tienen disminuidas sus capacidades físicas debido al dolor que sufren. Requieren de su ayuda para realizar actividades tan cotidianas como vestirse, asearse, pasear, salir al campo, trabajar, cocinar, etc. También observan que el dolor produce una limitación de las capacidades psicológicas del paciente. El dolor, constante e intenso, hace que los enfermos estén centrados en cómo aliviarlo, dificultando que puedan concentrarse en otras actividades cotidianas como pueden ser el conversar, la lectura de un libro o ver la televisión.

Los cuidadores no aprecian grandes diferencias entre los episodios de dolor que el paciente sufre por el día de los que pueden sufrir por la noche. Coinciden, no obstante, con los pacientes en que en la mayoría de los casos el dolor no permite descansar correctamente al paciente; afectando con frecuencia al entorno familiar. Todos los cuidadores se encuentran afectados por el dolor que sufren los pacientes. Sienten angustia, impotencia, dudas, e incluso necesitan ayuda psicológica, ante la situación que sufren sus familiares, pero “se ven a sí mismos” como el principal y más próximo apoyo que tiene el paciente para poder afrontar su enfermedad.

También los cuidadores obtienen la mayor parte de su información sobre el dolor de los especialistas médicos que han atendido a sus familiares. Los que han tenido oportunidad de ser atendidos en unidades de cuidados paliativos, enfatizan que sólo en esta unidad han recibido información suficiente sobre el origen y control del dolor.

Son pocos los cuidadores que han utilizado otras fuentes de información, además de la ofrecida por los profesionales sanitarios. En estos casos, recurrieron a libros, internet, o a otros pacientes que están en la misma situación. Sin embargo, consideran que estas otras fuentes de información no profesionales no son reconocidas como fiables, y no contribuyeron a mejorar el control del dolor de los pacientes.

IV.2.1.3. Visión de los profesionales

Los profesionales sanitarios indican que el DO es un síntoma que depende mucho de la localización del tumor, de la extensión y del estado del mismo. Las posibles combinaciones de estos factores dan

lugar a diferentes componentes del dolor (nociceptivo somático o visceral; o neuropático); siendo muy importante la identificación del dolor irruptivo y su diferenciación del crónico o de fondo; al requerir un abordaje diferente.

Existe consenso profesional sobre la necesidad de investigar suficientemente las características y los diferentes componentes del dolor (nociceptivo somático o visceral; o neuropático); siendo muy importante la identificación del dolor irruptivo y su diferenciación del crónico o de fondo; al requerir un abordaje diferente; para tipificarlo correctamente y adecuar el tratamiento a las necesidades de cada paciente. También existe consenso, entre los profesionales entrevistados, sobre la necesidad de efectuar valoraciones repetidas de las características de dolor y de su comportamiento a lo largo de las 24 horas, para no retrasar los cambios necesarios en el plan terapéutico y favorecer el máximo beneficio que las tecnologías disponibles en la actualidad pueda proporcionar a los pacientes.

Los profesionales comentan que el paciente vive de forma más angustiada los episodios de dolor nocturno; por lo que se hace necesario, además, complementar la terapia farmacológica con medidas de apoyo psicológico.

Dependiendo de la especialidad médica del profesional entrevistado, se observaron ciertas diferencias en la gradación del dolor sobre el que solían actuar. Así los médicos de AP y enfermeras solían actuar sobre el dolor leve-moderado grado 1-2; los oncólogos en el dolor grado 3-4; y las unidades especializadas en dolor en las situaciones de dolor grado 5-7.

Todos los profesionales consideran que es el dolor y no el cáncer, el aspecto que más limita a los pacientes para realizar actividades físicas. Los profesionales ven a los cuidadores como “pacientes secundarios” afectados por el DO de sus familiares. Ellos también se ven afectados por el sufrimiento de sus familiares, y en algunos casos también requieren de apoyo profesional para superar la enfermedad de los pacientes.

La mayoría de los profesionales consideran que son los médicos los que pueden ofrecer la información más adecuada en términos de validez, exhaustividad, adecuación y oportunidad, para los pacientes y sus cuidadores.

Gran parte de los especialistas entrevistados reconocen desconocer páginas web, libros o documentación que puedan recomendar a sus pacientes para conseguir un mejor control y alivio del dolor, aparte de sus recomendaciones. Algunos pocos médicos

consideran deseable poder disponer de páginas web de divulgación sobre el control del dolor, siempre que los contenidos estén creados y supervisados por especialidades médicas relacionadas con el control del dolor. Sólo una minoría de profesionales aconseja a sus pacientes utilizar páginas webs de asociaciones, por ejemplos la Asociación Española Contra el Cáncer, donde pueden encontrar recomendaciones generales sobre el control del dolor.

IV.2.2. Valoración de los profesionales sanitarios por parte de pacientes y cuidadores

A pesar de que los pacientes con DO han sido atendidos por numerosos profesionales sanitarios, la práctica totalidad de los entrevistados coinciden en que fue en la unidad de cuidados paliativos en dónde se les ofreció información accesible, completa, eficaz, útil, clara y adaptada a sus necesidades concretas para el control del dolor. En el resto de especialidades médicas apenas les han hablado sobre el dolor. Los pacientes entrevistados critican que la mayoría de los profesionales sanitarios se limitan a explicarles su patología y a prescribirles un tratamiento para aliviar su dolor, pero no dedican apenas tiempo a darles ninguna explicación sobre el dolor y como controlarlo. Consideran que la falta de tiempo y la poca formación que los profesionales médicos tienen sobre el dolor hace que pasen por este síntoma de puntillas.

Frente a otros tipos de servicios, tales como los servicios de oncología o las clínicas hospitalarias de dolor, los pacientes consideran que el trato que reciben en las unidades de cuidados paliativos es más humano, accesible, integral y continuo. Los pacientes se sienten escuchados y los tratamientos logran ajustarse a las necesidades de los pacientes a lo largo de la evolución de la enfermedad, para un mejor control del dolor.

Los cuidadores coinciden con los pacientes al señalar a la unidad de cuidados paliativos como el lugar de atención más apropiado para el manejo del dolor. Independientemente de la comunidad autónoma en la que se llevó a cabo la entrevista, los cuidadores señalan a este modelo organizativo como el más adecuado para el manejo habitual del dolor, por su mejor accesibilidad y continuidad de cuidados médicos; la adecuación en el trato humano; y la eficacia en el manejo del dolor con ajustes continuos a lo largo del tiempo. Los cuidadores señalan que en otros servicios especializados o de medicina general no recibieron la información adecuada ni la continuidad de cuidados requerida por los

pacientes para controlar el dolor. Los entrevistados reprochan al resto de especialistas sanitarios haberse limitado a prescribir un tratamiento para el dolor sin ofrecerles ningún tipo de explicación sobre qué factores son los que están produciendo este dolor al paciente, ni de que hacer para aliviar el dolor de la forma más efectiva. Al igual que los pacientes, los cuidadores consideran que la falta de tiempo para atender correctamente a los pacientes, y la menor formación y sensibilidad en el campo del dolor, son las principales carencias para explicar la limitada eficacia en el manejo del dolor, por parte de otros profesionales.

Los profesionales sanitarios y, en particular, los especialistas médicos consideran que las críticas de los pacientes se deben, mayoritariamente, a factores externos tales como la escasez de tiempo, limitaciones de personal y de recursos, y necesidad adicional de formación sobre el manejo del dolor. Pocos identifican problemas organizativos y la necesidad de revisar la coordinación entre servicios para dar satisfacción, de forma eficiente, a las necesidades de los pacientes.

IV.2.3. Valoración de los tratamientos y control del dolor

IV.2.3.1. Visión de pacientes y cuidadores

Los pacientes entrevistados se muestran satisfechos con la eficacia de los tratamientos que reciben y consideran que, independientemente del tipo de centro que les atiende, logran hacer tolerable el dolor durante un periodo largo de tiempo. Los cuidadores, sin embargo, se muestran algo más críticos a la hora de valorar el tipo de atención ofrecida por los diferentes centros sanitarios (AP, clínicas de dolor, etc.) y por los tratamientos disponibles para el alivio del DO. Son ellos quienes parecen soportar el “desgaste humano” del paciente en mayor medida y señalan que en algunos momentos, los tratamientos ofrecidos, independientemente del lugar en el que se presten, no llegan a controlar de forma eficaz el dolor que sufren los pacientes a su cargo.

Pacientes y cuidadores reciben escasa información sobre los efectos secundarios que producen los tratamientos para el control del dolor, por lo que esperan explicaciones más completas

Los pacientes declaran que los profesionales sanitarios no suelen tener en cuenta su opinión a la hora de elegir los tratamientos para el control del dolor y no les han ofrecido distintas opciones de tratamiento entre las que poder escoger. Esto no molesta, por lo general, a los

pacientes, ya que no tienen conocimientos médicos y prefieren dejarse aconsejar por la opinión de un experto.

En relación a los tratamientos no convencionales para el dolor en los pacientes oncológicos, son pocos los pacientes y cuidadores que conocen su existencia y menos los que los usan. Cuando se mencionan “tratamientos no convencionales”, los pacientes piensan en terapias de medicina alternativa como la acupuntura, homeopatía, etc. Aquellos que sí los conocen, por haberlos utilizado, afirman que la eficacia de estas técnicas es aceptable y ayudan al control del DO, asociado con los tratamientos tradicionales. Estos tratamientos no son ofrecidos por los servicios de AP. Algunos pacientes los reciben en las unidades de cuidados paliativos; si bien la mayoría de los que tienen experiencia con ellos los recibieron en las unidades hospitalarias de dolor compuestas por anestesiistas.

IV.2.3.2. Visión de los profesionales

Los profesionales entrevistados consideran que la disponibilidad de herramientas terapéuticas (desde fármacos utilizados escalonadamente a otros dispositivos y procedimientos de intervención más invasivos y menos convencionales) para hacer frente a las necesidades de los pacientes es amplia y eficaz; y permite la adaptación, a lo largo de la progresión de la enfermedad, a las necesidades cambiantes de los pacientes. En particular, el alto grado de eficacia de los tratamientos farmacológicos convencionales disponibles permite mantener controlado el dolor de intensidad bajo-moderado durante periodos amplios de tiempo. Los tratamientos no convencionales (bloqueos simpáticos, catéteres epidurales, etc.) constituyen un último escalón a utilizar cuando los tratamientos farmacológicos no permiten alcanzar los resultados deseados. Este tipo de intervenciones suele quedar limitada a equipos especializados ubicados, habitualmente, en los servicios de anestesiología hospitalarios, pero, en algún caso, algunas de estas intervenciones son desarrolladas por algunas unidades de cuidados paliativos.

Los profesionales reconocen que el desarrollo de los servicios de atención al DO y el tipo de modelo organizativo adoptado ha estado poco sujeto a la planificación basada en pruebas científicas. Consecuentemente, la disponibilidad de estos servicios, el modelo organizativo adoptado, los recursos disponibles y el tipo de técnicas desarrolladas responden a la oportunidad y grado de convergencia entre el liderazgo de personas concretas y los recursos disponibles;

observándose, consecuentemente, variaciones entre centros y comunidades.

Tanto las enfermeras como los médicos de AP, oncólogos y anestelistas especializados en el control del dolor coinciden en que la opinión del paciente ha de tenerse en cuenta en la elección del medicamentos, su forma de presentación, vía de administración, dosificación; si bien en la mayoría de los casos los pacientes delegan la decisión del tratamiento en manos del especialista.

Los profesionales reconocen que no todos los pacientes obtienen los ajustes terapéuticos necesarios para personalizar la terapia y optimizar los resultados, debido a limitaciones relacionadas con la sensibilidad profesional y con la formación.

La adherencia terapéutica es otra barrera al adecuado control del dolor; siendo más frecuentes los problemas de incumplimiento con el plan farmacológico en aquellas circunstancias en las que no se informa adecuadamente sobre los posibles efectos secundarios de las terapias.

Las alternativas terapéuticas no convencionales tales como los bloqueos simpáticos, la colocación de catéteres para infiltraciones epidural, la infiltración de estructuras con anestésicos locales y corticoides, o la neurolisis de estructuras con fenol; suelen ser aplicadas por los anestelistas, no son bien conocidas por parte de enfermeras, médicos de AP, ni por los oncólogos entrevistados.

IV.2.4. Valoración del control domiciliario del dolor

En los últimos años se han empezado a desarrollar unidades para el control domiciliario de pacientes oncológicos. Estas unidades están compuestas por médicos y enfermeras especialistas en el tratamiento del dolor. Su objetivo es el de ofrecer un trato más cercano y humano, con mayor disponibilidad de tiempo, a la vez que se liberan recursos hospitalarios y se mantiene al paciente en su entorno familiar. Estos equipos trabajan en coordinación con las unidades de cuidados paliativos y refuerzan los servicios asistenciales provistos por los profesionales de AP.

Desde la perspectiva de los pacientes y cuidadores se valora muy favorablemente este desarrollo asistencial, con especial énfasis en la mayor comodidad y el mejor ambiente, con respecto al medio hospitalario. Además, el trato es más humanizado y existe una mayor disponibilidad de tiempo; posibilidad de guiar las actuaciones y dar soporte emocional al conjunto de la familia; y de combinar intervenciones terapéuticas convencionales con apoyo psicológico,

especialmente en situaciones de crisis. La única limitación que identifican tanto los pacientes como los cuidadores, para este tipo de servicios de atención domiciliaria, se refiere a las mayores dificultades y retraso para obtener respuesta terapéutica ante situaciones de crisis o agudización que no responda a las estrategias previstas.

IV.2.5. Utilidad de las nuevas tecnologías de la comunicación en el control del dolor oncológico

Los pacientes y cuidadores entrevistados están familiarizados con las escalas analógicas de medida del dolor, pero desconocen otras alternativas basadas en las tecnologías de las comunicaciones, tales como los diarios de dolor electrónico, el lápiz electrónico o los teléfonos móviles con aplicaciones para medir el dolor; desarrolladas para mejorar la monitorización y el control del dolor en pacientes en control ambulatorio. Precisamente por la falta de familiarización con estas nuevas tecnologías, y al igual que ocurre en la literatura internacional, los pacientes y cuidadores españoles también continúan prefiriendo los métodos tradicionales de control del dolor (lápiz y papel). Los cuidadores consideran que la utilización de estas nuevas tecnologías de control del dolor va a depender mucho de la edad del paciente, de su estado general de salud y de su formación y familiarización para manejar ordenadores, teléfonos móviles, etc.

En relación a los profesionales sanitarios, algunos médicos de AP, enfermeras, oncólogos y anestelistas, utilizan habitualmente el teléfono convencional, y, menos frecuentemente, el correo electrónico, para complementar, puntualmente, el soporte asistencial a los pacientes en régimen ambulatorio y a sus familias. A pesar de que teóricamente podría utilizarse la videoconferencia con los pacientes y familiares, para dar una atención con mayor grado de continuidad y proximidad, ningún profesional entrevistado describe experiencias de este tipo. Tampoco los profesionales entrevistados conocían los diarios y lápices electrónicos para mejorar la monitorización y control del dolor.

IV.2.6. Valoración de la adecuación de los modelos organizativos para tratar el dolor en los pacientes oncológicos

Tanto los médicos de AP como enfermeras y anestelistas consideran que la unidad de cuidados paliativos es la estructura organizativa más adecuada, entre las comúnmente disponibles en España, para satisfacer las necesidades generales de los pacientes con DO. También consideran que esta estructura organizativa tiene a los profesionales sanitarios que mejor saben tratar el DO globalmente. Sin embargo, los oncólogos consideran que son ellos y sus servicios especializados, los especialistas más cualificados en el control del dolor en los pacientes oncológicos.

Existe acuerdo profesional en que situaciones específicas correspondientes a pacientes con dolores de alta complejidad pueden sobrepasar las capacidades de las unidades de cuidados paliativos y requerir la activación de servicios especializados hospitalarios bien en el ámbito de la anestesiología, o más extraordinariamente, entre los servicios de oncología. En cualquier caso, los profesionales sanitarios señalan la importancia de mejorar la coordinación entre AP y especializada, y muy importante, dentro de los diferentes servicios de atención especializada, para trabajar conjuntamente entre sí y con el paciente y su cuidador.

V. Discusión

Las mejoras acaecidas a partir de los avances tanto en el cribado como en el diagnóstico clínico y en el tratamiento del cáncer están contribuyendo al aumento de las tasas de supervivencia y a la aparición de necesidades crecientes para el tratamiento de la morbilidad asociada a la prolongación de la esperanza de vida de los pacientes. El dolor es uno de los síntomas importantes, presentes en más del 70-90% de los pacientes con cáncer avanzado [44,45]. A pesar de su importancia y elevada frecuencia, la organización de los servicios sanitarios para mejorar el manejo del dolor, en los pacientes que no se encuentran en la etapa terminal de su vida, recibe menos atención que otros aspectos de la asistencia al cáncer [46,47]. Este informe pretende sintetizar y producir información de interés para guiar las decisiones de desarrollo de los servicios de atención a los pacientes afectados por DO, a lo largo de toda la enfermedad, evitando focalizarlo exclusivamente en los pacientes terminales. De este modo se pretende ofrecer una perspectiva más amplia del problema, y de las oportunidades, que pueda ser de utilidad a todos los agentes interesados en el desarrollo de servicios de atención a los pacientes, no terminales, con DO.

Además de su elevada frecuencia, el DO da lugar a consecuencias físicas y emocionales que trascienden al paciente y afectan al entorno familiar [48]. La presencia de dolor por cáncer provoca la aparición de otros problemas de salud, entre los que se encuentran la mayor probabilidad de depresión, fatiga, ansiedad y menor calidad de vida [49-51]. Paralelamente, desde la perspectiva de los servicios sanitarios, el control inadecuado del dolor en los pacientes oncológicos contribuye a prolongar las estancias hospitalarias, a aumentar las consultas médicas generales, especializadas y de urgencias; así como a la mayor tasa de reingresos hospitalarios [47,52]. Por todos estos motivos, se han promovido iniciativas de reorganización de los servicios sanitarios para mejorar el control del DO y reducir sus repercusiones tanto sobre los aspectos físicos y emocionales de los pacientes y sus familiares, como sobre la utilización de recursos sanitarios. Sin embargo, los resultados de estas iniciativas no siempre han sido evaluados y, en algunos casos en los que la evaluación fue posible, las carencias metodológicas no permitieron evidenciar, con validez, sus resultados.

Grossman *et al.* [53] y Cohen *et al.* [54] aportan información para explicar algunas de las razones de la inadecuada gestión del dolor en los pacientes oncológicos; correspondiendo algunas de ellas a los servicios sanitarios [55] y, otras, a los propios pacientes [56,57]. Entre

las primeras, son los aspectos organizativos y la disponibilidad de recursos humanos y tecnológicos, los que mayor responsabilidad parecen tener en el inadecuado manejo del dolor. Estas limitaciones acontecen incluso en servicios sanitarios bien desarrollados en los países más industrializados, dependiendo del grado de prioridad atribuido a las políticas sanitarias de control del dolor; del variable desarrollo de servicios específicos y de la accesibilidad a los mismos; del grado de multidisciplinariedad de estos servicios y la deficiente distribución de roles profesionales; y de la falta de continuidad entre niveles asistenciales [46,47].

Para superar algunas de las barreras anteriormente expuestas y mejorar la accesibilidad, la continuidad y la efectividad de los servicios ofrecidos a los pacientes con DO, por parte de las estructuras previamente desarrolladas, se impulsaron estrategias para la mejora organizativa entre las que destacan el desarrollo y diseminación de protocolos, guías de práctica clínica (GPC) y vías clínicas. La mayoría de estos instrumentos coinciden en la necesidad de la medida continuada del dolor por medio de herramientas válidas y homogéneas; la educación y adherencia de los pacientes y sus cuidadores; la accesibilidad y utilización de terapias efectivas ajustadas a las necesidades cambiantes de cada paciente; el abordaje profesional interdisciplinario; y la mejora de la comunicación y coordinación entre los diferentes servicios y niveles asistenciales implicados, para no provocar fallos en la continuidad de los cuidados. Otra línea de avance, que también afecta a los servicios sanitarios, es la mejora de la calidad del manejo del dolor [58], mediante el desarrollo, disponibilidad y uso sistemático de herramientas válidas para monitorizar la adecuación del proceso asistencial y los resultados [59].

Las políticas sanitarias actuales buscan la convergencia entre la satisfacción de las necesidades de los pacientes y la sostenibilidad de los servicios sanitarios. Lamentablemente, este informe pone de manifiesto que existe escasa información sobre la efectividad comparada y sobre el coste-efectividad de diferentes modelos organizativos para asistir a los pacientes con DO, fuera del contexto de las unidades de cuidados paliativos. Precisamente para compensar, al menos parcialmente, la limitada disponibilidad y validez de este tipo de datos; este informe combina los resultados procedentes de dos revisiones sistemáticas, una efectuada con estudios cuantitativos y otra con estudios cualitativos, con los obtenidos directamente del trabajo de campo, en varias regiones españolas, por medio de métodos de investigación cualitativa para incorporar la perspectiva de los diferentes actores implicados. Mediante este último abordaje se intentó incorporar la perspectiva de los pacientes tanto en lo relacionado con las

necesidades físicas como emocionales, en el contexto específico de España.

Para evaluar la efectividad de los servicios responsables del tratamiento del dolor de origen oncológico es importante tener en consideración, además de los resultados, tanto los factores estructurales medibles como otros factores de carácter procedimental. Otros aspectos escasamente examinados, que afectan tanto a los profesionales como a los pacientes, y que pueden contribuir al éxito o al fracaso del alivio del dolor, pueden estar influenciados por creencias, sentimientos y actitudes, accesibles y analizables a través de métodos cualitativos de investigación. Sin embargo, no hemos logrado identificar revisiones sistemáticas focalizadas sobre estos aspectos en las que se combinen métodos de investigación cuantitativos y cualitativos.

La revisión de la literatura permite diferenciar cinco modelos organizativos distintos, orientados a cuidar, a los pacientes con cáncer en el ámbito español [5]. Estos son los servicios socio-sanitarios de atención domiciliaria; la atención basada en los equipos de AP respaldados por unidades de dolor o de cuidados paliativos hospitalarios; los servicios específicos basados en los equipos de AP coordinados con los servicios hospitalarios; las unidades hospitalarias de cuidados paliativos sin atención domiciliaria pero con posibilidad de eventuales ingresos; y las unidades o clínicas de dolor localizadas en hospitales de tercer nivel, habitualmente ubicadas en los servicios de anestesiología u oncología médica. Lamentablemente, no hemos podido identificar estudios que ofrezcan información sobre la efectividad comparada entre estos diferentes tipos de servicios orientados a pacientes con DO que no estuvieran en la fase terminal de la enfermedad.

A nivel internacional, el resultado de la búsqueda de estudios cuantitativos sólo aportó una RS de alto interés y algunos estudios, algo más alejados del foco del informe, que comparaban intervenciones concretas que podían plantearse en distintos ámbitos o variaciones en la organización de la asistencia siempre en el mismo entorno (hospitales o centros sanitarios locales o domicilios). Del conjunto de estos estudios hemos podido extraer que los modelos organizativos más evaluados para hacer frente al DO en pacientes no terminales, hacen uso bien de estrategias funcionales de protocolización para la gestión de los pacientes con DO dentro de un determinado servicio [17-19]; o desarrollan vías clínicas para coordinar las actuaciones de los diferentes servicios implicados [22,23]; o bien desarrollan modelos más estructurales del tipo de las clínicas de dolor [24-27].

A pesar de las limitaciones de la validez científica de los pocos estudios que proporcionan información comparativa sobre estos tres tipos de

modelos organizativos, todos coinciden en afirmar que los tres muestran resultados favorables con respecto a la mejora del control del dolor, la satisfacción del paciente y de los cuidadores, el uso de herramientas de medida del dolor y el cumplimiento de las pautas de medida periódica del dolor [16-37]. Los autores señalan la posibilidad de que la sistematización de actividades, su distribución interdisciplinar y la adecuada coordinación, desarrollada de modo variable por los tres modelos anteriores, contribuyan a estos resultados [16-37].

Si bien los dos modelos que descansan más sobre la sistematización de las actuaciones parecen muy adecuados para dar respuesta a las necesidades más comunes asociadas al DO en general, surgen dudas sobre su idoneidad para afrontar la gestión del dolor más complejo en pacientes oncológicos. En este sentido las clínicas del dolor pueden disponer de una mayor capacidad de decisión para movilizar mayor cantidad y más variados recursos, y tomar decisiones no previstas frente a casos de alta complejidad.

A pesar de las limitaciones metodológicas de estos estudios; existe acuerdo en que el modelo basado en “vías clínicas” es más holístico, englobando al que utiliza esencialmente protocolos de actuación para guiar las actuaciones frente al paciente oncológico con dolor en las etapas “menos evolucionadas” de la enfermedad [60]. Asimismo, además de incluir componentes educativos para los pacientes y sus cuidadores, todos los modelos incluyen un cierto grado de interdisciplinariedad y de actuaciones para mejorar las garantías de continuidad de cuidados. El modelo basado en vías clínicas favorece la evaluación de resultados al estar basado en la sistematización de actuaciones (intervenciones concretas, tiempos de respuesta y recursos activados); contribuyendo potencialmente a la reducción de variaciones profesionales y al desarrollo de estrategias de mejora de calidad [60, 61].

Del mismo modo que han sido insuficientemente medidas las diferencias en los resultados producidos por los diferentes modelos evaluados, tampoco han sido consideradas las diferencias de recursos necesarios para financiar cada uno de ellos. Precisamente la consideración conjunta de resultados y costes, mediante evaluaciones económicas, es un factor clave, de escasa utilización en nuestro entorno, para informar y optar por el tipo de modelo a instaurar. En este sentido, Grant *et al.* (1995) informaron que la adecuada gestión del DO logra reducir la necesidad de reingresos no planificados y, consecuentemente, los costes hospitalarios [27]. No sabemos, sin embargo, si esta reducción logra compensar los costes extra que requieren el desarrollo de estos servicios, dado que estos tres tipos de modelos de complejidad creciente podrían ser considerados complementarios [16]. Sólo una evaluación económica, con muchas

limitaciones, informa de la mayor efectividad y costes, pero también del mejor ratio de coste-efectividad incremental del cuidado de los pacientes con DO basado en GPC, frente a la asistencia en servicios de oncología o de los que reciben cuidados convencionales [37].

La síntesis de los resultados más relevantes extraídos de los estudios cualitativos incluidos en este informe encuentra la importante limitación de no haber identificado estudios de carácter comparativo entre modelos asistenciales diferentes, ni en España ni en otros lugares. Los estudios disponibles enfatizan, sin embargo, la importancia de algunos aspectos que deberían ser considerados para la mejor organización y rendimiento de los modelos organizativos para los pacientes con DO. Entre estos, destacan los servicios informativos, la necesidad de mejorar la coordinación entre servicios para ofrecer continuidad en los cuidados, y la necesidad de la multidisciplinariedad para encontrar respuestas a las necesidades físicas y emocionales de los pacientes. La literatura coincide en que los pacientes señalan que la información recibida sobre el uso de fármacos es escasa y habitualmente ofrecida por enfermería [41]; reclamando la necesidad de la mayor implicación de los médicos, debido a la mayor fiabilidad que se les reconoce.

Pacientes y cuidadores, en las cuatro comunidades autónomas españolas incluidas en el trabajo de campo realizado con métodos cualitativos, ofrecen información que refuerza los hallazgos observados en las revisiones sistemáticas de estudios cuantitativos y cualitativos realizadas para este informe. Pacientes, cuidadores y profesionales identifican a la unidad de cuidados paliativos como la estructura organizativa asistencial disponible que ofreció mejores servicios de información; en base a su mayor accesibilidad, claridad, exhaustividad, utilidad y adaptación a las necesidades de cada paciente. La importancia de los servicios de información se explica por su íntima relación con la adherencia terapéutica y los resultados de control de dolor. Este tipo de servicios deben ser considerados en cualquier tipo de modelo organizativo que se desarrolle, probablemente ligados y soportados a las tecnologías de la comunicación, aún de bajo uso en nuestro país.

Pacientes y cuidadores, coinciden al señalar a la unidad de cuidados paliativos, como el lugar de atención disponible en España, más apropiado para el manejo del DO en general; una vez considerada sus experiencias previas con los servicios de medicina familiar, oncología médica, radioterápica o anestesiología. Esta consideración fue independiente de la comunidad autónoma en la que se llevó a cabo la entrevista, en lo relativo al manejo habitual del dolor. Las razones que explican esta valoración tienen que ver con su mejor accesibilidad; las garantías de continuidad de cuidados médicos; la adecuación en el trato

humano; y la eficacia en el manejo del dolor con ajustes continuos a lo largo del tiempo. Con respecto a la gestión del dolor de mayor complejidad y gravedad, se obtuvieron respuestas más variables que coincidían en la necesidad de su ubicación hospitalaria y en servicios especializados.

Los profesionales reconocen que el grado de personalización o ajuste terapéutico a las necesidades de cada paciente es, por lo general, menor fuera de las unidades de cuidados paliativos. Los pacientes apuntan a la sensibilidad y la formación profesional como posibles factores explicativos a la mejorable tasa de planes terapéuticos ajustados a las necesidades de los pacientes.

Los pacientes valoran favorablemente el reciente desarrollo de nuevos servicios de control domiciliario de pacientes oncológicos, tanto en lo relativo a la comodidad, continuidad, disponibilidad de tiempo y humanidad, como en la mejora de control de dolor. La única limitación identificada para este tipo de servicio se refiere a la mayor dificultad de acceso y retraso para obtener respuesta terapéutica ante situaciones de crisis o agudización que no responda a las estrategias previstas. También la mayoría de los profesionales entrevistados consideran que la unidad de cuidados paliativos es la estructura organizativa más adecuada, entre las comúnmente disponibles en España, para satisfacer las necesidades generales de los pacientes con DO. Los oncólogos entrevistados, sin embargo, consideran que son los servicios especializados de oncología, los más cualificados en el control del dolor en los pacientes oncológicos.

Este informe encuentra diferentes limitaciones para cada uno de los tres componentes informativos que incluye. En primer lugar hemos de señalar que las decisiones tomadas por los autores, de excluir estudios que únicamente incluyeran a pacientes terminales, a niños o a los estudios procedentes de países en desarrollo, tuvo por objeto evitar sesgos importantes. Sin embargo, esta decisión puede haber contribuido a reducir el volumen y la validez de los estudios incluidos. En segundo lugar, las debilidades metodológicas de la mayoría de los estudios cuantitativos incluidos limitan la validez del conocimiento científico disponible que, globalmente, es bajo. Además, algunos de los estudios cuantitativos incluidos no describen con suficiente claridad ni el modelo organizativo, ni los recursos humanos o tecnológicos empleados, ni las intervenciones desarrolladas; por lo que existe incertidumbre con respecto a la clasificación de los estudios de acuerdo a las categorías propuestas por Brink-Huis [16]. Los escasos estudios que ofrecen información descriptiva sobre algunos modelos organizativos desarrollados para atender a los pacientes con dolor, no ofrecen información sobre resultados obtenidos de forma experimental. En relación a la síntesis de estudios cuantitativos hay que señalar que a

pesar de que las medidas de resultado seleccionadas para la síntesis narrativa pretendían informar sobre la efectividad de los diferentes modelos organizativos para mejorar el control del dolor expresado tanto por medio de la reducción de la intensidad, del control a lo largo del tiempo y de satisfacción con el grado de control del dolor; las carencias de medidas estandarizadas sobre el control del dolor y el uso de diferentes escalas de medida, han impedido tanto la realización de comparaciones directas entre resultados, como su generalización. Los posibles sesgos de publicación, debido a que la mayoría de los estudios localizados e incluidos ofrecen resultados positivos, suponen otra posible limitación para la validez de la información disponible.

Con respecto a la síntesis de estudios cualitativos, la limitación más importante tiene que ver con la ausencia de estudios que aporten información comparativa sobre diferentes modelos organizativos. Otra limitación afecta a la evaluación de la calidad de los estudios, dado que a pesar de las diferencias observadas entre estudios, se decidió no excluir ningún artículo debido tanto a la falta de consenso en los criterios de evaluación de calidad disponibles, como a la escasez de estudios. Sin embargo, los investigadores hemos tenido en cuenta estas diferencias a la hora de la extracción y síntesis. También el estudio de campo basado en entrevistas en profundidad a pacientes, cuidadores y profesionales incorpora algunas limitaciones. Entre ellas se encuentran las dificultades de selección y reclutamiento de participantes. Otra posible limitación podría estar provocada por un sesgo de participación, debido a que los participantes en este tipo de estudios suelen ser personas motivadas y que por tanto pueden expresar opiniones distintas a la de la generalidad. Sin embargo, la consistencia de las respuestas entre los participantes de las diferentes comunidades autónomas, sugiere que los participantes fueron suficientemente representativos y que la magnitud de este posible sesgo fue baja. La disponibilidad de tiempo por parte de los profesionales y la propia afectación por el dolor, en el caso de los pacientes, también supusieron barreras a la adecuada ejecución de las entrevistas, pudiendo haber afectado a la calidad de la información recogida.

Este informe de evaluación de tecnologías sanitarias, desarrollado a partir de una combinación de métodos (RS de estudios cuantitativos y cualitativos, complementadas por métodos de investigación cualitativos) encuentra dificultades para informar, libre de incertidumbre, la toma de decisiones sobre los modelos organizativos a desarrollar para satisfacer las necesidades de los pacientes con DO. La escasez de literatura comparativa sobre modelos organizativos centrados en las necesidades de los pacientes oncológicos fuera del contexto de la etapa final de la vida; las importantes limitaciones metodológicas de los pocos estudios localizados; y el uso de herramientas heterogéneas para las medidas de

mejora del control del dolor, explican estas dificultades. Por estas razones, se necesita más investigación comparativa, de más calidad, que haga uso de medidas robustas y estandarizadas de resultados, que incorpore la medida de la utilización de recursos y la evaluación económica, para poder informar con menos incertidumbre sobre la efectividad comparada y el coste-efectividad de este tipo de servicios. Idealmente deberían estratificarse los pacientes de acuerdo al estadio de extensión de la enfermedad. Reconocemos, sin embargo, que será difícil satisfacer todos los requisitos metodológicos de los criterios de calidad científica a la hora de ejecutar estudios comparativos en el campo de dolor por cáncer.

VI. Conclusiones

- Este informe encuentra dificultades para guiar el desarrollo de los servicios de atención a los pacientes con DO, que no se encuentren en la etapa final de la vida, en base a pruebas científicas de efectividad y coste-efectividad.
- La organización de la asistencia a los pacientes con DO debe adaptarse al grado de complejidad de los pacientes. Existen pruebas científicas que demuestran que cualquiera que sea la estructura asistencial disponible responsable de la gestión del DO, en general, se logra mejorar la calidad de sus procesos y resultados al incorporar y aplicar sistemáticamente protocolos, GPC o vías clínicas basadas en el mejor conocimiento científico disponible.
- Independientemente de los recursos disponibles o del tipo de servicio que se pretenda que asuma el tratamiento del dolor de los pacientes oncológicos, una medida básica para mejorar la gestión y control del dolor es incorporar procedimientos sistemáticamente utilizados para la evaluación continua del dolor por medio de herramientas válidas y estandarizadas; seguido del diseño de planes terapéuticos ajustados a las necesidades cambiantes de los pacientes.
- Si bien las unidades de cuidados paliativos son muy bien valoradas en el contexto español, tanto por los pacientes no terminales incluidos en este estudio y sus cuidadores como por los profesionales, las autoridades sanitarias deberían promover investigación comparativa para tomar decisiones informadas sobre cómo deben organizarse y dónde deben estar situados, preferiblemente, las unidades de atención al DO complejo refractario al tratamiento convencional.
- Siempre que los recursos disponibles lo permitan, se recomienda la distribución de actividades entre profesionales de diferentes disciplinas, al objeto de dar respuesta a las necesidades físicas y psicológicas de los pacientes.
- Aunque no existan pruebas científicas sobre su valor, la planificación de nuevos servicios deberá considerar la incorporación y evaluación

de las tecnologías de la comunicación al objeto de mejorar la accesibilidad y la continuidad de cuidados; adecuando la respuesta a la magnitud de la necesidad y la mejor monitorización del dolor por procedimientos remotos.

- Antes de desarrollar nuevos servicios específicamente orientados al DO, los recursos estructurales disponibles en cada lugar (socio-sanitarios; Atención Primaria de Salud, Atención Domiciliaria, Atención Hospitalaria), deberían considerar la elaboración de vías clínicas para incorporar el mejor conocimiento científico sobre las intervenciones terapéuticas y herramientas de medida de resultados, adaptar su ejecución a los recursos sanitarios disponibles en un determinado contexto, establecer mecanismos de coordinación basados en la distribución de responsabilidades y tiempos de respuesta para los diferentes servicios implicados, soportados por sistemas de información y tecnologías de la comunicación que permitan tanto la evaluación de resultados como la mejora de la autonomía del paciente y de la accesibilidad y continuidad de cuidados, de forma eficiente.

Contribución de los autores y revisores

Autores

- *Francisco Javier Hernández Díaz*. Servicio Atención Especializada. Dirección General de Programas Asistenciales. Servicio Canario de la Salud – Planificación y dirección de la RS, participación en el desarrollo de la estrategia de búsqueda de estudios, selección de los estudios cuantitativos, extracción de datos y síntesis de resultados, planificación y dirección del estudio cualitativo primario, redacción del presente informe.
- *Enrique Javier Fernández Vega*. Fundación Canaria de Investigación y Salud (FUNCIS) – Participación en el desarrollo de la estrategia de búsqueda de estudios, selección de los estudios cualitativos, extracción de datos y síntesis de resultados. En el estudio cualitativo primario participaron en el diseño, realización del trabajo de campo, análisis de los datos y realización del informe de resultados. Finalmente revisaron la última versión del presente informe.
- *Roberto Martín Fernández*. Fundación Canaria de Investigación y Salud (FUNCIS) – Participación en el desarrollo de la estrategia de búsqueda de estudios, selección de los estudios cualitativos, extracción de datos y síntesis de resultados. En el estudio cualitativo primario participaron en el diseño, realización del trabajo de campo, análisis de los datos y realización del informe de resultados. Finalmente revisaron la última versión del presente informe.
- *María del Mar Trujillo Martín*. Fundación Canaria de Investigación y Salud (FUNCIS) – Participación en el desarrollo de la estrategia de búsqueda de estudios, selección de los estudios cuantitativos, revisión del presente informe.
- *Leticia Cuéllar-Pompa*. Fundación Canaria de Investigación y Salud (FUNCIS) – Desarrollo de la estrategia de búsqueda en las bases de datos electrónicas, recuperación de la información y revisión del presente informe.

- *Pedro Serrano Aguilar*. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS) – Redacción del presente informe.

Revisores externos

El presente informe, una vez finalizado y antes de su publicación, se sometió a un proceso de revisión crítica por parte de los siguientes reconocidos expertos en el tema, para asegurar su calidad, precisión y validez. Las aportaciones realizadas que modificaban las conclusiones iniciales del informe fueron incorporadas al documento sólo si estuvieron suficientemente argumentadas o basadas en pruebas científicas de calidad.

- *Javier Arranz Duran*. Unidad Dolor. FEA Anestesia, Reanimación y Terapia del Dolor. Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria. Tenerife.
- *Miguel Ángel Benítez del Rosario*. Unidad de cuidados paliativos. Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria. Tenerife.

Declaración de intereses

Los autores del presente informe, así como sus revisores externos, declaran que no tienen intereses que puedan competir con el interés primario y los objetivos de este informe e influir en su juicio profesional al respecto.

Referencias

1. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Política Social 2010. Disponible en: <http://www.mspes.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ActualizacionEstrategiaCancer.pdf>.
2. Yamagishi A, Morita T, Miyashita M, Igarashi A, Akiyama M, Akizuki N, et al. Pain intensity, quality of life, quality of palliative care, and satisfaction in outpatients with metastatic or recurrent cancer: a Japanese, nationwide, region-based, multicenter survey. *J Pain Symptom Manage* 2012;43(3):503-14.
3. Pockett RD, Castellano D, McEwan P, Oglesby A, Barber BL, Chung K. The hospital burden of disease associated with bone metastases and skeletal-related events in patients with breast cancer, lung cancer, or prostate cancer in Spain. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2010;19(6):755-60.
4. Virizuela JA, Escobar Y, Cassinello J, Borrega P. Treatment of cancer pain: Spanish Society of Medical Oncology (SEOM) recommendations for clinical practice. *Clin Transl Oncol* 2012;14(7):499-504.
5. Valentín Maganto V, Murillo González M, Royo Pascual D, et al. Cuidados continuos. Un modelo de atención integral. *Rev Adm Sanit* 2005;4(3): 647-68.
6. Bajo García J, García García JA, Landa Petralanda V, Marijuán Arcocha L, Rodríguez Salvador JJ. The care of the terminal patient as viewed by the family physician. *Aten Primaria* 1990;7(9):538-46.
7. Chan CW, Tam W, Cheng KK, Chui YY, So WK, Mok T, et al. Piloting electronic self report symptom assessment - Cancer (ESRA-C) in Hong Kong: a mixed method approach. *Eur J Oncol Nurs* 2011;15(4):325-34
8. Gagliese L, Jovellanos M, Zimmermann C, Shobbrook C, Warr D, Rodin G. Age-related patterns in adaptation to cancer pain: a mixed-method study. *Pain Med* 2009;10(6):1050-61.
9. Dixon-Woods M, Sutton A, Shaw R, Miller T, Smith J, Young B, et al. Appraising qualitative research for inclusion in systematic reviews: a quantitative and qualitative comparison of three methods. *J Health Serv Res Policy* 2007;12(1):42-7.

10. Sandelowski M. Qualitative Metasynthesis issues and techniques. *Research in nursing and health* 1997;20:365-71.
11. Kearney MH. Ready-to-wear: discovering grounded formal theory. *Res Nurs Health* 1998;21(2):179-86.
12. Noblit G, Hare R. Meta-ethnography: Synthesizing qualitative studies, the shifting perspectives model of chronic illness. *Journal of Nursing Scholarship* 2001;33:21-6.
13. Thorne S, Jensen L, Kearney MH, Noblit G, Sandelowski M. Qualitative metasynthesis: reflections on methodological orientation and ideological agenda. *Qual Health Res* 2004;14(10):1342-65.
14. Britten N, Campbell R, Pope C, Donovan J, Morgan M, Pill R. Using meta ethnography to synthesise qualitative research: a worked example. *J Health Serv Res Policy* 2002;7(4):209-15.
15. Beck CT. Caring within nursing education: a metasynthesis. *J Nurs Educ* 2001;40(3):101-9.
16. Brink-Huis A, van Achterberg T, Schoonhoven L. Pain management: a review of organisation models with integrated processes for the management of pain in adult cancer patients. *J Clin Nurs* 2008;17(15):1986-2000.
17. Vega-Stromberg T, Holmes SB, Gorski LA, Johnson BP. Road to excellence in pain management: research, outcomes and direction (ROAD). *J Nurs Care Qual* 2002;17(1):15-26.
18. Barnason S, Merboth M, Pozehl B, Tietjen MJ. Utilizing an outcomes approach to improve pain management by nurses: a pilot study. *Clin Nurse Spec* 1998;12(1):28-36.
19. Bookbinder M, Coyle N, Kiss M, Goldstein ML, Holritz K, Thaler H, et al. Implementing national standards for cancer pain management: program model and evaluation. *J Pain Symptom Manage* 1996;12(6):334-47.
20. Cringles M. Developing an integrated care pathway to manage cancer pain across primary, secondary and tertiary care. *Int J Palliat Nurs* 2002;8(5):247-55.
21. Dufault MA, Willey-Lessne C. Using a collaborative research utilization model to develop and test the effects of clinical pathways for pain management. *J Nurs Care Qual* 1999;13(4):19-33.
22. Bookbinder M, Blank AE, Arney E, Wollner D, Lesage P, McHugh M, et al. Improving end-of-life care: development and pilot-test of a clinical pathway. *J Pain Symptom Manage* 2005;29(6):529-43.

23. Gordon DB. Critical pathways: a road to institutionalizing pain management. *J Pain Symptom Manage* 1996;11(4):252-9.
24. Manfredi PL, Chandler S, Pigazzi A, Payne R. Outcome of cancer pain consultations. *Cancer* 2000;89(4):920-4.
25. Boström B, Sandh M, Lundberg D, Fridlund B. Cancer patients' experiences of care related to pain management before and after palliative care referral. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2004;13(3):238-45.
26. Mancini I, Lossignol D, Obiols M, Llop R, Toth C, Body JJ. Supportive and palliative care: experience at the Institut Jules Bordet. *Supportive Care in Cancer* 2002;10(1):3-7.
27. Grant M, Ferrell BR, Rivera LM, Lee J. Unscheduled readmissions for uncontrolled symptoms. A health care challenge for nurses. *Nurs Clin North Am* 1995;30(4):673-82.
28. Wenk R, Diaz C, Echeverria M, Aparicio A, Bertucelli N, Courtalon M, et al. Argentina's WHO Cancer Pain Relief Program: a patient care model. *J Pain Symptom Manage* 1991;6(1):40-3.
29. Given B, Given CW, McCorkle R, Kozachik S, Cimprich B, Rahbar MH, et al. Pain and fatigue management: results of a nursing randomized clinical trial. *Oncol Nurs Forum* 2002;29(6):949-56.
30. Miaskowski C, Dodd M, West C, Schumacher K, Paul SM, Tripathy D, et al. Randomized clinical trial of the effectiveness of a self-care intervention to improve cancer pain management. *J Clin Oncol* 2004;22(9):1713-20.
31. Keefe FJ, Ahles TA, Sutton L, Dalton J, Baucom D, Pope MS, et al. Partner-guided cancer pain management at the end of life: a preliminary study. *J Pain Symptom Manage* 2005;29(3):263-72.
32. Dalton JA, Keefe FJ, Carlson J, Youngblood R. Tailoring cognitive-behavioral treatment for cancer pain. *Pain Manag Nurs* 2004;5(1):3-18.
33. Robb KA, Williams JE, Duvivier V, Newham DJ. A pain management program for chronic cancer-treatment-related pain: a preliminary study. *J Pain* 2006;7(2):82-90.
34. de Wit R, van Dam F. From hospital to home care: a randomized controlled trial of a Pain Education Programme for cancer patients with chronic pain. *J Adv Nurs* 2001;36(6):742-54.
35. Jack B, Hillier V, Williams A, Oldham J. Hospital based palliative care teams improve the symptoms of cancer patients. *Palliat Med* 2003;17(6):498-502.

36. Strasser F, Driver LC, Burton AW. Update on adjuvant medications for chronic nonmalignant pain. *Pain Pract* 2003;3(4):282-97.
37. Abernethy AP, Samsa GP, Matchar DB. A clinical decision and economic analysis model of cancer pain management. *Am J Manag Care* 2003;9(10):651-64
38. Loftus LA, McIntosh J, Peace E, Tolson D. Implementation of SIGN 44 guidelines for managing cancer pain in a community setting. *Int J Palliat Nurs* 2007;13(7):315-24.
39. Ferrell BR, Taylor EJ, Grant M, Fowler M, Corbisiero RM. Pain management at home. Struggle, comfort, and mission. *Cancer Nurs* 1993;16(3):169-78.
40. Lind L. Evaluation of the use of digital pens for pain assessment in palliative home healthcare. *Stud Health Technol Inform* 2008;136:101-6.
41. Reid CM, Gooberman-Hill R, Hanks GW. Opioid analgesics for cancer pain: symptom control for the living or comfort for the dying? A qualitative study to investigate the factors influencing the decision to accept morphine for pain caused by cancer. *Ann Oncol* 2008;19(1):44-8.
42. Rustøen T, Gaardsrud T, Leegaard M, Wahl AK. Nursing pain management-a qualitative interview study of patients with pain, hospitalized for cancer treatment. *Pain Manag Nurs* 2009;10(1):48-55.
43. Soden K, Ali S, Alloway L, Barclay D, Perkins P, Barker S. How do nurses assess and manage breakthrough pain in specialist palliative care inpatient units? A multicentre study. *Palliat Med* 2010;24(3):294-8.
44. De Wit R, van Dam F, Zandbelt L, van Buuren A, van der Heijden K, Leenhouts G, et al. A pain education program for chronic cancer pain patients: follow-up results from a randomized controlled trial. *Pain* 1997;73(1):55-69.
45. Woodward D. Developing a pain management program through continuous improvement strategies. *J Nurs Care Qual* 2005;20:261-7.
46. Cleeland CS. Strategies for improving cancer pain management. *J Pain Symptom Manag* 1993;8:361-4.
47. Berry PH, Dahl JL. The new JCAHO Pain Standards: implications for pain management nurses. *Pain Manag Nurs* 2000;1:3-12.
48. Cherny NI, Coyle N, Foley KM. Suffering in the advanced cancer patient: a definition and taxonomy. *J Palliat Care* 1994;10:57-70.

49. Glover J, Dibble S, Dodd MJ, Miaskowski C. Mood states of oncology outpatients: Does pain make a difference. *J Pain Symptom Manage* 1995;10:120-8.
50. Lin C, Lai Y, Ward S. Effect of cancer pain on performance status, mood states, and level of hope among Taiwanese cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 2003;25:29-37.
51. Spiegel D, Sands S, Koopman C. Pain and depression in patients with cancer. *Cancer* 1994;74:2570-8.
52. Naylor VM, Brooten D, Jones R, Lavizzo-Mourey R, Mezey M, Pauly M. Comprehensive discharge planning for the hospitalized elderly. A randomized clinical trial. *Ann Intern Med* 1994;120:999-1006.
53. Grossman SA. Undertreatment of cancer pain: barriers and remedies. *Support Care Cancer* 1993;1:74-8.
54. Cohen MZ, Easley MK, Ellis C, Hughes B, Ownby K, Rashad BG, et al. Cancer pain management and the JCAHO's pain standards: an institutional challenge. *J Pain Symptom Manag* 2003;25:519-27.
55. von Roenn JH, Cleeland CS, Gonin R, Hatfield AK, Pandya KJ. Physician attitudes and practice in cancer pain management. A survey from the Eastern Cooperative Oncology Group. *Ann Intern Med* 1993;119:121-6.
56. Ward SE, Goldberg N, Miller-McCauley V, Mueller C, Nolan A, Pawlik-Plank D, et al. Patient-related barriers to management of cancer pain. *Pain* 1993;52:319-24.
57. De Wit R, van Dam F, Zandbelt L, van Buuren A, van der Heijden K, Leenhouts G. A pain education program for chronic cancer pain patients: follow-up results from a randomized controlled trial. *Pain* 1997;73:55-69.
58. Gordon DB, Pellino TA, Miaskowski C, McNeill JA, Paice JA, Laferriere D, et al. A 10-year review of quality improvement monitoring in pain management: recommendations for standardized outcome measures. *Pain Manag Nurs* 2002;3:116-30.
59. Gordon DB, Dahl JL, Miaskowski C, McCarberg B, Todd KH, Paice JA, et al. American pain society recommendations for improving the quality of acute and cancer pain management: American Pain Society Quality of Care Task Force. *Arch Intern Med* 2005;165:1574-80.
60. Vanhaecht K, Sermeus W, Vleugels A, Peeters G. Development and use of clinical pathways in healthcare. *Tijdschrift voor Geneeskunde* 2002;58:1542-51.

61. Panella M, Marchisio S, Di Stanislao F. Reducing clinical variations with clinical pathways: do pathways work? *Int J Qual Health Care* 2003;15:509-21.

Anexos

Anexo 1. Estrategia de búsqueda

Estudios cuantitativos:

Medline, Pre-Medline y Cochrane

- 1) exp Neoplasms/
- 2) cancer?.mp.
- 3) 1 or 2
- 4) exp Pain/
- 5) exp Analgesia/
- 6) *pain/
- 7) *analgesia/
- 8) pain.mp.
- 9) Analgesic Drugs.mp.
- 10) Analgetic?.mp.
- 11) Or/4-10
- 12) exp Oncology Service, Hospital/
- 13) exp Analgesia, Patient-Controlled/
- 14) exp Case Management/og [Organization & Administration]
- 15) exp "Continuity of Patient Care"/og [Organization & Administration]
- 16) exp Models, Organizacional/
- 17) exp Nursing Process/og [Organization & Administration]
- 18) exp "Outcome Assessment (Health Care)"/og [Organization & Administration]
- 19) exp Patient Care Team/og [Organization & Administration]
- 20) exp Total Quality Management/og [Organization & Administration]
- 21) *Critical Pathways/og [Organization & Administration]
- 22) *models nursing/
- 23) exp Palliative Care/
- 24) *Models, Organizacional/
- 25) *Nursing Care/og [Organization & Administration]
- 26) *Pain Measurement/mt, st [Methods, Standards]
- 27) *"Outcome Assessment (Health Care)"/og [Organization & Administration]

- 28) *Pain Clinics/og [Organization & Administration]
- 29) *Pain Clinics/ut [Utilization]
- 30) *Multi-Institutional Systems/st [Standards]
- 31) Pain Management.mp.
- 32) pain treatment.mp.
- 33) Pain clinics.mp.
- 34) Patient care planning.mp.
- 35) Integrated care.mp.
- 36) Coordination.mp.
- 37) Or/12-36
- 38) 3 and 11 and 37
- 39) limit 38 to yr="1990 –Current"
- 40) limit 39 to english language
- 41) limit 39 to Spanish
- 42) 40 or 41
- 43) limit 42 to humans
- 44) 'qualitative research'/exp AND [embase]/lim
- 45) qualitative:ab,ti AND [embase]/lim
- 46) 'qualitative validity':ab,ti AND [embase]/lim
- 47) 'qualitative studies':ab,ti AND [embase]/lim
- 48) phenomenology:ab,ti AND [embase]/lim
- 49) 'phenomenology research':ab,ti AND [embase]/lim
- 50) ethnography:ab,ti AND [embase]/lim
- 51) 'ethnological research':ab,ti AND [embase]/lim
- 52) 'content analysis':ab,ti AND [embase]/lim
- 53) 'thematic analysis':ab,ti AND [embase]/lim
- 54) emic:ab,ti AND [embase]/lim
- 55) etic:ab,ti AND [embase]/lim
- 56) 'narrative analysis':ab,ti AND [embase]/lim
- 57) hermeneutic:ab,ti AND [embase]/lim
- 58) grounded:ab,ti AND [embase]/lim
- 59) 'field studies':ab,ti AND [embase]/lim
- 60) constructivism:ab,ti AND [embase]/lim
- 61) 'focus group':ab,ti AND [embase]/lim
- 62) 'semi-structured interview':ab,ti AND [embase]/lim
- 63) 'structured interview':ab,ti AND [embase]/lim
- 64) 'theoretical model'/exp AND [embase]/lim
- 65) 'theoretical model':ab,ti AND [embase]/lim

66) OR/44-65

67) 43 and 66

Embase

- 1) 'neoplasm'/exp OR 'neoplasm' AND [embase]/lim
- 2) cancer?:ab,ti AND [embase]/lim
- 3) #1 OR #2
- 4) 'pain'/exp AND [embase]/lim
- 5) 'analgesia'/exp AND [embase]/lim
- 6) 'analgesic drugs' AND [embase]/lim
- 7) analgetic?:ab,ti AND [embase]/lim
- 8) #4 OR #5 OR #6 OR #7
- 9) #3 AND #8
- 10) 'organization and management'/exp AND [embase]/lim
- 11) 'nursing care'/exp AND [embase]/lim
- 12) 'pain clinic'/exp AND [embase]/lim
- 13) 'clinical pathway'/exp AND [embase]/lim
- 14) 'pain management':ab,ti AND [embase]/lim
- 15) 'pain treatment':ab,ti AND [embase]/lim
- 16) 'pain clinics':ab,ti AND [embase]/lim
- 17) 'patient care planning':ab,ti AND [embase]/lim
- 18) OR/#10-#17
- 19) #9 AND #18
- 20) 'qualitative research'/exp AND [embase]/lim
- 21) qualitative:ab,ti AND [embase]/lim
- 22) 'qualitative validity':ab,ti AND [embase]/lim
- 23) 'qualitative studies':ab,ti AND [embase]/lim
- 24) phenomenology:ab,ti AND [embase]/lim
- 25) 'phenomenology research':ab,ti AND [embase]/lim
- 26) ethnography:ab,ti AND [embase]/lim
- 27) 'ethnological research':ab,ti AND [embase]/lim
- 28) 'content analysis':ab,ti AND [embase]/lim
- 29) 'thematic analysis':ab,ti AND [embase]/lim
- 30) emic:ab,ti AND [embase]/lim
- 31) etic:ab,ti AND [embase]/lim
- 32) 'narrative analysis':ab,ti AND [embase]/lim
- 33) hermeneutic:ab,ti AND [embase]/lim

- 34) grounded:ab,ti AND [embase]/lim
- 35) 'field studies':ab,ti AND [embase]/lim
- 36) constructivism:ab,ti AND [embase]/lim
- 37) 'focus group':ab,ti AND [embase]/lim
- 38) 'semi-structured interview':ab,ti AND [embase]/lim
- 39) 'structured interview':ab,ti AND [embase]/lim
- 40) 'theoretical model'/exp AND [embase]/lim
- 41) 'theoretical model':ab,ti AND [embase]/lim
- 42) OR/#20-#41
- 43) #19 AND #42
- 44) #19 AND [humans]/lim AND [embase]/lim
- 45) #44 AND [english]/lim AND [embase]/lim
- 46) #45 AND [spanish]/lim AND [embase]/lim
- 47) #45 OR #46
- 48) #47 AND [embase]/lim AND [1990-2011]/py
- 49) #48 AND [cochrane review]/lim AND [embase]/lim
- 50) #48 AND [controlled clinical trial]/lim AND [embase]/lim
- 51) #48 AND [meta analysis]/lim AND [embase]/lim
- 52) #48 AND [randomized controlled trial]/lim AND [embase]/lim
- 53) #48 AND [systematic review]/lim AND [embase]/lim
- 54) #49 OR #50 OR #51 OR #52 OR #53

Psycinfo y Cinahl

- S1 MM "Neoplasms"
- S2 TI CANCER? or AB CANCER?
- S3 MM "Pain"
- S4 MM "Analgesia"
- S5 TI analgesic drugs or AB analgesic drugs
- S6 TI analgetic? or AB analgetic?
- S7 S1 or S2
- S8 S3 or S4 or S5 or S6
- S9 S7 and S8
- S10 MM "Management"
- S11 TI nursing care or AB nursing care
- S12 TI Pain Management or AB Pain Management
- S13 TI pain treatment or AB pain treatment
- S14 TI patient care planning or AB patient care planning

S15 TI pain clinic or AB pain clinic
S16 S10 or S11 or S12 or S13 or S14 or S15
S17 S9 and S16
S18 MM "Qualitative Research"
S19 TI qualitative or AB qualitative
S20 TI qualitative validity or AB qualitative validity
S21 TI qualitative studies or AB qualitative studies
S22 TI phenomenology or AB phenomenology
S23 TI phenomenology research or AB phenomenology research
S24 TI ethnography or AB ethnography
S25 TI ethnological research or AB ethnological research
S26 TI content analysis or AB content analysis
S27 TI thematic analysis or AB thematic analysis
S28 TI emic or AB emic
S29 TI etic or AB etic
S30 TI narrative analysis or AB narrative analysis
S31 TI hermeneutic or AB hermeneutic
S32 TI grounded or AB grounded
S33 TI field studies or AB field studies
S34 TI constructivism or AB constructivism
S35 TI focus group or AB focus group
S36 TI semi-structured interview or AB semi-structured interview
S37 TI structured interview or AB structured interview
S38 SU theoretical model
S39 TI theoretical model or AB theoretical model
S40 OR/S18-S39
S41 S17 and S40

Estudios cualitativos:

Medline, Pre-Medline y Cochrane

- 1) exp Neoplasms/
- 2) cancer?.mp.
- 3) 1 or 2
- 4) exp Pain/
- 5) exp Analgesia/

- 6) *pain/
- 7) *analgesia/
- 8) pain.mp.
- 9) Analgesic Drugs.mp.
- 10) Analgetic?.mp.
- 11) Or/4-10
- 12) exp Oncology Service, Hospital/
- 13) exp Analgesia, Patient-Controlled/
- 14) exp Case Management/og [Organization & Administration]
- 15) exp "Continuity of Patient Care"/og [Organization & Administration]
- 16) exp Models, Organizacional/
- 17) exp Nursing Process/og [Organization & Administration]
- 18) exp "Outcome Assessment (Health Care)"/og [Organization & Administration]
- 19) exp Patient Care Team/og [Organization & Administration]
- 20) exp Total Quality Management/og [Organization & Administration]
- 21) *Critical Pathways/og [Organization & Administration]
- 22) *models nursing/
- 23) exp Palliative Care/
- 24) *Models, Organizacional/
- 25) *Nursing Care/og [Organization & Administration]
- 26) *Pain Measurement/mt, st [Methods, Standards]
- 27) **Outcome Assessment (Health Care)"/og [Organization & Administration]
- 28) *Pain Clinics/og [Organization & Administration]
- 29) *Pain Clinics/ut [Utilization]
- 30) *Multi-Institutional Systems/st [Standards]
- 31) Pain Management.mp.
- 32) pain treatment.mp.
- 33) Pain clinics.mp.
- 34) Patient care planning.mp.
- 35) Integrated care.mp.
- 36) Coordination.mp.
- 37) Or/12-36
- 38) 3 and 11 and 37
- 39) limit 38 to yr="1990 –Current"
- 40) limit 39 to english language

- 41) limit 39 to spanish
- 42) 40 or 41
- 43) limit 42 to humans
- 44) exp qualitative research/ or qualitative.mp.
- 45) qualitative validity.mp.
- 46) qualitative studies.mp.
- 47) phenomenology.mp.
- 48) phenomenology research.mp.
- 49) ethnography.mp.
- 50) ethnological research.mp.
- 51) content analysis.mp.
- 52) thematic analysis.mp.
- 53) emic.mp.
- 54) etic.mp.
- 55) narrative analysis.mp.
- 56) hermeneutic.mp.
- 57) grounded.mp.
- 58) field studies.mp.
- 59) constructivism.mp.
- 60) focus group.mp. or exp focus groups/
- 61) structured interview*.mp.
- 62) semi-structured interview*.mp.
- 63) theoretical models.mp. or exp models, theoretical/
- 64) Or/44-63
- 65) 43 and 64

Embase

- 1) 'neoplasm'/exp
- 2) 'neoplasm'/mj
- 3) cancer?:ab,ti
- 4) 'pain'/exp
- 5) 'analgesia'/exp
- 6) 'pain'/mj
- 7) 'analgesia'/mj
- 8) pain:ab,ti
- 9) 'analgesic'/exp AND drugs:ab,ti
- 10) analgetic?:ab,ti

- 11) 'cancer center'/exp
- 12) 'patient controlled analgesia'/exp
- 13) 'case management'/exp
- 14) 'patient care'/exp
- 15) 'nonbiological model'/exp
- 16) 'models, organizational':ab,ti
- 17) 'nursing process'/exp
- 18) 'outcome assessment'/exp
- 19) 'patient care'/exp
- 20) 'total quality management'/exp
- 21) 'clinical pathway'/mj
- 22) 'models nursing':ab,ti
- 23) 'palliative therapy'/mj
- 24) 'palliative care':ab,ti
- 25) 'nursing care'/mj
- 26) 'pain assessment'/mj
- 27) 'pain measurement':ab,ti
- 28) 'pain clinic'/exp
- 29) 'multihospital system'/mj
- 30) 'multi-institutional systems':ab,ti
- 31) 'pain management':ab,ti
- 32) 'pain treatment':ab,ti
- 33) 'pain clinics':ab,ti
- 34) 'patient care planning':ab,ti
- 35) 'integrated care':ab,ti
- 36) 'coordination':ab,ti
- 37) #1 OR #3
- 38) 'analgesic drugs':ab,ti
- 39) #4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8 OR #10 OR #38
- 40) 'oncology service, hospital':ab,ti
- 41) 'continuity of patient care':ab,ti
- 42) 'critical pathways':ab,ti
- 43) 'outcome assessment'/exp
- 44) #4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8 OR #10 OR #38
- 45) OR/#11-#43
- 46) 'patient care team':ab,ti
- 47) #45 OR #46
- 48) #37 AND #44 AND #47

- 49) #37 AND #44 AND #47 AND [embase]/lim AND [1990-2011]/py
- 50) #37 AND #44 AND #47 AND [humans]/lim AND [embase]/lim AND [1990-2011]/py
- 51) #37 AND #44 AND #47 AND [humans]/lim AND [english]/lim AND [embase]/lim AND [1990-2011]/py
- 52) #37 AND #44 AND #47 AND [humans]/lim AND [spanish]/lim AND [embase]/lim AND [1990-2011]/py
- 53) #51 OR #52

Psycinfo y Cinahl

- S1 MM "Neoplasms"
- S2 TI CANCER? or AB CANCER?
- S3 MM "Pain"
- S4 MM "Analgesia"
- S5 TI analgesic drugs or AB analgesic drugs
- S6 TI analgetic? or AB analgetic?
- S7 S1 or S2
- S8 S3 or S4 or S5 or S6
- S9 S7 and S8
- S10 MM "Management"
- S11 TI nursing care or AB nursing care
- S12 TI Pain Management or AB Pain Management
- S13 TI pain treatment or AB pain treatment
- S14 TI patient care planning or AB patient care planning
- S15 TI pain clinic or AB pain clinic
- S16 S10 or S11 or S12 or S13 or S14 or S15
- S17 S9 and S16
- S18 MM "Qualitative Research"
- S19 TI qualitative or AB qualitative
- S20 TI qualitative validity or AB qualitative validity
- S21 TI qualitative studies or AB qualitative studies
- S22 TI phenomenology or AB phenomenology
- S23 TI phenomenology research or AB phenomenology research
- S24 TI ethnography or AB ethnography
- S25 TI ethnological research or AB ethnological research
- S26 TI content analysis or AB content analysis
- S27 TI thematic analysis or AB thematic analysis

S28 TI emic or AB emic
 S29 TI etic or AB etic
 S30 TI narrative analysis or AB narrative analysis
 S31 TI hermeneutic or AB hermeneutic
 S32 TI grounded or AB grounded
 S33 TI field studies or AB field studies
 S34 TI constructivism or AB constructivism
 S35 TI focus group or AB focus group
 S36 TI semi-structured interview or AB semi-structured interview
 S37 TI structured interview or AB structured interview
 S38 SU theoretical model
 S39 TI theoretical model or AB theoretical model
 S40 OR/S18-S39
 S41 S17 and S40
 S42 exp Oncology Service, Hospital/
 S43 exp Analgesia, Patient-Controlled/
 S44 exp Case Management/og [Organization & Administration]
 S45 exp "Continuity of Patient Care"/og [Organization & Administration]
 S46 exp Models, Organizacional/
 S47 exp Nursing Process/og [Organization & Administration]
 S48 exp "Outcome Assessment (Health Care)"/og [Organization & Administration]
 S49 exp Patient Care Team/og [Organization & Administration]
 S50 exp Total Quality Management/og [Organization & Administration]
 S51 *Critical Pathways/og [Organization & Administration]
 S52 *models nursing/
 S53 exp Palliative Care/
 S54 *Models, Organizacional/
 S55 *Nursing Care/og [Organization & Administration]
 S56 *Pain Measurement/mt, st [Methods, Standards]
 S57 *"Outcome Assessment (Health Care)"/og [Organization & Administration]
 S58 *Pain Clinics/og [Organization & Administration]
 S59 *Pain Clinics/ut [Utilization]
 S60 *Multi-Institutional Systems/st [Standards]
 S61 Pain Management.mp.
 S62 Pain treatment.mp.

S63 Pain clinics.mp.
S64 Patient care planning.mp.
S65 Integrated care.mp.
S66 Coordination.mp.
S67 Or/S42-S66
S68 S41 and S67

