

Libro blanco del DOLOR CRÓNICO en España



Libro blanco del DOLOR CRÓNICO en España

Noviembre 2022

Realizado por:

Fundación
weber

Con la colaboración de:

 **ferrer**
for good

Coordinación y Dirección

Alexandra Ivanova

Gerente, Weber

Autores

Álvaro Hidalgo Vega. *Presidente, Fundación Weber*

Andoni Lorenzo Garmendia. *Presidente, Foro Español de Pacientes*

Angélica López Angarita. *Consultora del Área de Investigación de Resultados en Salud, Weber*

Concepción Pérez Hernández. *Jefa de la Unidad del Dolor, Hospital de La Princesa, Madrid*

Deborah Moreno Alonso. *Responsable programa e-oncología, Institut Català d'Oncologia*

Ignacio Velázquez Rivera. *Responsable de la Unidad del Dolor del Hospital de Guadix.
Tesorero de SEMDOR*

Irene Fernández Meco. *Consultora del Área de Economía de la Salud, Weber*

Jordi Trelis Navarro. *Presidente de la Sociedad Catalana de Cuidados Paliativos*

Juan Oliva Moreno. *Catedrático de Universidad. Departamento de Análisis Económico y Finanzas y Grupo de investigación en economía de la salud y gestión sanitaria. UCLM*

Luis Miguel Torres Morera. *Director de la UGC Anestesia-Reanimación. Hospital Puerta del Mar, Cádiz. Presidente de la Sociedad Española de Multidisciplinar del Dolor (SEMDOR)*

Luz María Peña Longobardo. *Profesora titular. Departamento de Análisis Económico y Finanzas y Grupo de investigación en economía de la salud y gestión sanitaria. UCLM*

María Merino Ventosa. *Directora del Área de Investigación de Resultados en Salud, Weber*

Renata Villoro Valdés. *Economista de la salud*

Víctor Mayoral Rojals. *Jefe clínico de Anestesiología. Unidad de Dolor crónico. Hospital Universitari de Bellvitge, Barcelona. Presidente pasado de la Sociedad Española del Dolor*

Edita

© Fundación Weber

C/ Moreto 17, 5º Dcha.

28014, Madrid

Coordinación editorial:

weber@weber.org.es

ISBN: 978-84-124939-1-7

D.L.: M-27663-2022

DOI: <https://doi.org/10.37666/L19-2022>

Madrid, noviembre de 2022

ÍNDICE

Prólogo	7
Prefacio	9
Introducción y aspectos fundamentales de los problemas de dolor crónico	11
Definición, el dolor crónico como enfermedad y tipos de dolor crónico	12
Fases del dolor	14
Prevalencia	16
Referencias bibliográficas	18
1. Modelo Asistencial para la gestión de pacientes con dolor crónico	21
1.1. ¿Cuál sería un buen modelo asistencial de atención para los pacientes con dolor crónico?	22
1.2. ¿Cómo implementar dicho modelo?	23
1.3. ¿Quién implementa dicho modelo?	26
1.4. ¿Para qué es necesario implementar un modelo de atención centrado en el paciente con dolor crónico?	28
1.5. Conclusiones	30
Referencias bibliográficas	31
2. Abordaje multidisciplinar del dolor: retos y oportunidades	33
2.1. Introducción	34
2.2. Abordaje Multidisciplinar: ¿Por qué? ¿Para qué?	40
2.3. Abordaje multidisciplinar: retos y oportunidades	45
2.4. Conclusiones	52
Referencias bibliográficas	54
3. Abordaje terapéutico del dolor crónico	59
3.1. Introducción	60
3.2. Tipos de tratamiento	61
3.3. El papel de las Unidades de Dolor	64
3.4. Retos y oportunidades del abordaje del Dolor en España	69
3.5. Necesidades no Cubiertas en UDO	72
3.6. Conclusiones	75
Referencias bibliográficas	76
4. Resultados en salud de los pacientes con dolor crónico	81
4.1. Introducción	82
4.2. Instrumentos para la valoración del dolor crónico	83
4.3. Resultados en salud del paciente con dolor crónico	86
4.4. Conclusiones	89
Referencias bibliográficas	91
5. La relevancia y el impacto del cuidado informal en la atención a personas con dolor crónico	93
5.1. Introducción	94
5.2. Cuidado informal y valoración del tiempo de cuidados	94
5.3. Estimación económica y alcance de los cuidados informales del dolor crónico	100

ÍNDICE

5.4. Conclusiones	105
Referencias bibliográficas.....	107
6. Carga y Evaluación Económica del dolor crónico	111
6.1. Introducción	112
6.2. ¿En qué consiste la carga económica atribuible al dolor?	113
6.3. Carga económica del dolor crónico en países de nuestro entorno	116
6.4. Carga económica del dolor crónico en España	119
6.5. Evaluación económica del dolor crónico	123
6.6. Conclusiones.....	124
Referencias bibliográficas.....	127
7. Vivir con dolor crónico: un testimonio	129
7.1. Dolor, miedo y soledad.....	130
7.2. La importancia del entorno del paciente: familiares y profesionales sanitarios	131
7.3. Vivir con dolor crónico	134
7.4. La importancia de las Asociaciones de Pacientes	135
7.5. Palabras finales.....	136
Referencias bibliográficas.....	137
Anexo.....	138
Conclusiones y recomendaciones.....	141

La calidad del Sistema Nacional de Salud (SNS) español es una referencia para muchos países de nuestro entorno, tanto por la complejidad de los servicios prestados como por la gratuidad y permeabilidad poblacional de los mismos. A esta complejidad operativa se añade el obligado dinamismo en la incorporación de la innovación evolutiva o disruptiva, destiladas ambas de las diferentes formas con las que la ciencia protege la salud de las personas.

La simultaneidad de ambos procesos tiene especial relevancia en la atención a pacientes y familias con patologías que demandan una elevada coordinación entre estructuras asistenciales y sociales. Con frecuencia, observamos cómo la incorporación de soluciones terapéuticas procedentes de los desarrollos científicos más sofisticados ocupa espacios preferentes en medios de comunicación generalistas y especializados. Sin duda, todo ello configura parte del sentimiento compartido de orgullo y pertenencia que tenemos sobre nuestro SNS, incluso cuando somos conscientes de la necesaria corrección de sus debilidades. Pero esta admiración por la tecnología y la sofisticación terapéutica, diagnóstica o rehabilitadora no debe alejarnos de la realidad clínica de las personas, así como de la coherencia entre mundo sensible e inteligible en tanto que el impacto final sobre las personas enfermas es la combinación de ambos aspectos. En este contexto, nos planteamos el dolor como uno de los síntomas más frecuentes de la mayoría de las enfermedades, siempre transversal en su percepción, alarmante cuando es súbito y demoledor cuando se alía con la cotidianeidad.

Es en la concepción crónica del dolor donde encontramos una repercusión sobre la persona que destruye progresivamente tanto la salud física como la mental, limita la actividad diaria y la autonomía de la persona, convirtiéndose en el eje sobre el que pivota la vida de las personas afectadas. En definitiva, el síntoma descrito en los tratados de medicina se termina transformando en la enfermedad en tanto que eje sobre el que pivota la realidad de la persona afectada. Esta paradoja, en la que el síntoma es enfermedad, obliga a plantear respuestas transversales, ampliamente dinámicas que van más allá de las estructuras asistenciales clásicas: ese es el principal objetivo del presente Libro Blanco que, tras el análisis de la situación actual del abordaje del Dolor Crónico en España, proyecta propuestas y mecanismos de implementación.

Uno de los grandes avances organizativos asociados al tratamiento del dolor en España fue la creación y amplificación de las Unidades del Dolor, hace ahora varias décadas. Hoy en día, según recoge el libro, existen más de 180 en todo el Estado, dependientes mayoritariamente de los servicios y departamentos de Anestesia de los grandes hospitales siendo difícil poner en contexto este dato sin disponer de un numerador que nos permita identificar el tamaño poblacional sobre el que deben actuar. Además, sería muy interesante explorar la potencial colaboración entre estas unidades hospitalarias y el pilar central del tratamiento del dolor crónico, que es la Atención Primaria. En este punto merece la pena destacar que un 13% de los pacientes, según se indica en el capítulo correspondiente, acude a estas unidades remitidos directamente desde su especialista de Medicina Familiar y Comunitaria. Ambos datos ofrecen un punto de partida para el análisis que, estoy seguro, el lector agradecerá.

Otros datos que ayudarán a la reflexión están vinculados a la propia transversalidad del síntoma en tanto que construye múltiples cruces de caminos en los que diferentes especialistas se encontrarán y coordinarán. Por ejemplo, el 74% de los pacientes con dolor crónico sufren ansiedad o depresión, 6 de cada 10 presentan problemas para caminar, el 70% tiene un rendimiento laboral/académico menor de lo habitual y el 48% de las personas trabajadoras están obligadas a acogerse a incapacidades laborales temporales como consecuencia de las limitaciones que el dolor crónico les provoca. A este impacto debemos añadir, el análisis económico, también recogido en unos de los capítulos más interesantes del documento, que estima un coste por paciente y año para el erario público que oscila entre los 1.502€ y 13.000€ en función de la enfermedad asociada y la perspectiva del análisis. En este análisis se identifica adicionalmente que el coste de los cuidados informales puede suponer hasta un 30% del coste total con las consecuencias de todo tipo que este aspecto tiene, en tanto que las personas cuidadoras bajo ese modelo deben restringir sus actividades laborales asociadas a un salario.

Finalmente, este libro incorpora la perspectiva de las personas enfermas en un ejercicio de coherencia intelectual por parte de los promotores del documento. Nada tendría sentido dentro de este libro sin la participación de las personas que son camino y destino de cualquier modificación, reflexión o incorporación dentro del SNS, máxime cuando hablamos de dolor crónico. Esta innovación, por poco convencional, supone un elemento de progreso académico del más alto valor. En consecuencia, si no disponen de tiempo para la lectura sosegada de todo el libro les recomiendo que repasen el capítulo redactado por D. Andoni Lorenzo. Allí encontrarán muchas de las claves que profesionales de la sanidad y de la ciencia necesitamos para reflexionar sobre la realidad que pretendemos entender y modificar.

Dr. Cristóbal Belda Iniesta

Director General del Instituto de Salud Carlos III

El concepto de “dolor” ha ido evolucionando a lo largo de la última década, de forma que la clásica visión biomédica del dolor, entendido como un mecanismo de alarma, se ha transformado en un problema complejo y multidimensional. Así, de considerar que la intensidad del dolor es proporcional al daño sufrido, pasamos a hablar de tres nuevas dimensiones del dolor: sensorial, cognitiva y emocional. Todo ello implica nuevos retos para los sistemas de salud y también para los profesionales sanitarios. Muestra de ello es la creación de unidades monográficas de dolor.

Por otra parte, el dolor crónico es un problema de salud que implica una pérdida de calidad de vida para los pacientes y sus familiares, además de tener un gran impacto en términos de costes directos sanitarios, pérdidas de productividad laboral, cuidados informales e impacto social en su amplio sentido. Se estima que, en España, el 44% de la población sufre dolor grave, con una duración media de 9 años. Además, en el año 2009, el coste directo sanitario anual del dolor crónico superaba los 3.000 millones de euros en la población adulta, siendo la partida más costosa la relacionada con el diagnóstico y seguimiento, seguida por el tratamiento no farmacológico, tratamiento farmacológico y las hospitalizaciones. Sin embargo, debemos reconocer que existe gran heterogeneidad de los datos disponibles en función de la fuente, y que resulta realmente complicado conocer y superar los nuevos retos en el abordaje de este problema de salud tan considerable, sin tener una buena base de partida.

En este contexto, desde Ferrer y en colaboración con la Fundación Weber, impulsamos el desarrollo del presente Libro Blanco del Dolor Crónico en España, con el fin de conocer la verdadera dimensión del dolor crónico, con especial énfasis en los pacientes oncológicos, para así poder determinar, en base a la evidencia científica y con rigor metodológico, dónde estamos y hacia dónde vamos en el manejo de estos pacientes en nuestro país.

Este Libro Blanco pretende ser un pilar fundamental para que, a partir de aquí, podamos seguir construyendo soluciones adecuadas a los problemas relacionados con el abordaje del dolor crónico, estableciendo una base conceptual sólida y avalada científicamente que permita conocer los elementos y dimensiones del dolor, estimar la carga socioeconómica que supone para nuestro SNS y las necesidades no cubiertas existentes actualmente en España. Para poder cumplir con su objetivo, el libro incluye una revisión de las grandes cifras relacionadas con el dolor crónico a nivel nacional, así como las definiciones más comúnmente aceptadas por la comunidad científica relacionadas con la casuística de pacientes, subgrupos, grados de gravedad, etc. Asimismo, se analiza la importancia del abordaje multidisciplinar, así como sus beneficios y dificultades, y la situación actual a nivel asistencial en España. Para relativizar el problema es fundamental conocer el impacto clínico y económico, mediante el análisis de los resultados en salud y los costes directos e indirectos asociados al manejo del dolor, que se recogen en los capítulos 4, 5 y 6 de este documento.

Asimismo, el gran elemento diferencial de este trabajo es la incorporación de la visión de los pacientes, que nos permite estimar el impacto social del dolor. A través del capítulo 7 se hace

posible entender la importancia de la dimensión emocional en el abordaje del dolor crónico y los grandes retos que tenemos en el ámbito de humanización, el apoyo psicológico, etc. Según los datos del estudio Pain in Europe, España es el país que menos recursos dedica al tratamiento no farmacológico del dolor, por lo que sería recomendable estudiar nuevas estrategias que permitan avanzar en este campo.

Al final del documento hemos incluido un decálogo integral que recoge las conclusiones de mayor relevancia para conseguir entre todos los actores involucrados mejorar el proceso asistencial y la atención a los pacientes con dolor crónico.

En definitiva, podemos concluir que trabajos como este son necesarios para poner en valor la importancia de tratar, analizar y tomar decisiones óptimas, relacionadas con un problema de salud complejo, como es el dolor crónico, que va más allá de los problemas físicos, requiere de un abordaje multidisciplinar y que, con el envejecimiento poblacional, se hará cada vez más prevalente.

El libro cuenta con un prólogo a cargo del Dr. Cristóbal Belda, Director General del Instituto de Salud Carlos III, que reflexiona sobre la idoneidad del documento. Asimismo, los capítulos del libro han sido redactados por expertos de reconocido prestigio a nivel nacional en el ámbito que nos ocupa.

Por todo ello, queremos expresar nuestro agradecimiento a todos los autores y miembros de la dirección y coordinación, por su apoyo en la realización de este Libro Blanco. Para Ferrer, cuyo propósito no es otro que generar un impacto positivo en la sociedad, es un privilegio promover el desarrollo de este tipo de trabajos de investigación que permiten mejorar el conocimiento de las enfermedades para avanzar juntos hacia la mejora de su abordaje y, en definitiva, contribuir a la mejora de la calidad de vida de los pacientes con dolor crónico en España.

Ricardo Castrillo Pelaz
Chief Commercial Officer
Ferrer Internacional

Introducción y aspectos fundamentales de los problemas de dolor crónico

Víctor Mayoral Rojals

*Jefe clínico de Anestesiología. Unidad de Dolor crónico. Hospital
Universitari de Bellvitge – Idibell. L'Hospitalet de Llobregat. Barcelona
Presidente pasado de la Sociedad Española del Dolor*

Definición, el dolor crónico como enfermedad y tipos de dolor crónico

La definición del dolor ha sido revisada en el 2020 por la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor, manteniendo respecto a definiciones previas el componente subjetivo, y enfatizando los aspectos emocionales y cognitivos, así como la posibilidad de experimentarlo en ausencia de daño tisular e incorporando la posibilidad de que la dificultad en la comunicación del dolor no excluya el hecho de padecerlo (Raja et al., 2020; Vidal Fuentes, 2020). Así, el dolor se define como “una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada, o similar a la asociada, a una lesión tisular real o potencial”.

La misma definición se acompaña de unas notas aclaratorias:

1. El dolor es siempre una experiencia personal que está influenciada en diversos grados por factores biológicos, psicológicos y sociales.
2. El dolor y la nocicepción son fenómenos diferentes. El dolor no puede inferirse únicamente de la actividad de las neuronas sensoriales.
3. A través de sus experiencias de vida, las personas aprenden el concepto de dolor.
4. Debe respetarse el relato de una persona sobre una experiencia vivida como dolor.
5. Aunque el dolor por lo general cumple una función adaptativa, puede tener efectos adversos sobre la función y el bienestar social y psicológico.
6. La descripción verbal es solo una de varias formas de expresar dolor. La incapacidad para comunicarse no niega la posibilidad de que un ser humano o un animal experimente dolor.

El dolor crónico se define como un dolor persistente o recurrente que dura más de 3 meses. Típicamente persiste más allá del tiempo esperado para la cicatrización de los tejidos o la resolución de la enfermedad subyacente, por lo tanto, carece de la función de alerta aguda de la nocicepción fisiológica asociada al dolor agudo. Sin embargo, con frecuencia, el dolor crónico secundario se acompaña de las reagudizaciones, normalmente asociadas a un nuevo proceso agudo inflamatorio, isquémico o mecánico y compresivo que aparece de forma recurrente y es interpretado como un nuevo síntoma de alarma (ej. dolor incidental asociado a la progresión de un tumor o un brote inflamatorio en un paciente con una artritis crónica) (Treede et al., 2015).

Existe un debate sobre si el dolor crónico debe considerarse un síntoma o una enfermedad, una entidad patológica por derecho propio (Raffaelli y Arnaudo, 2017). La complejidad empieza por la ausencia de una definición oficial de enfermedad publicada por la OMS, aunque sí la definición de salud como “estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (Herrero Jaén, 2016; Scully, 2004). Si nos tenemos que referir a dic-

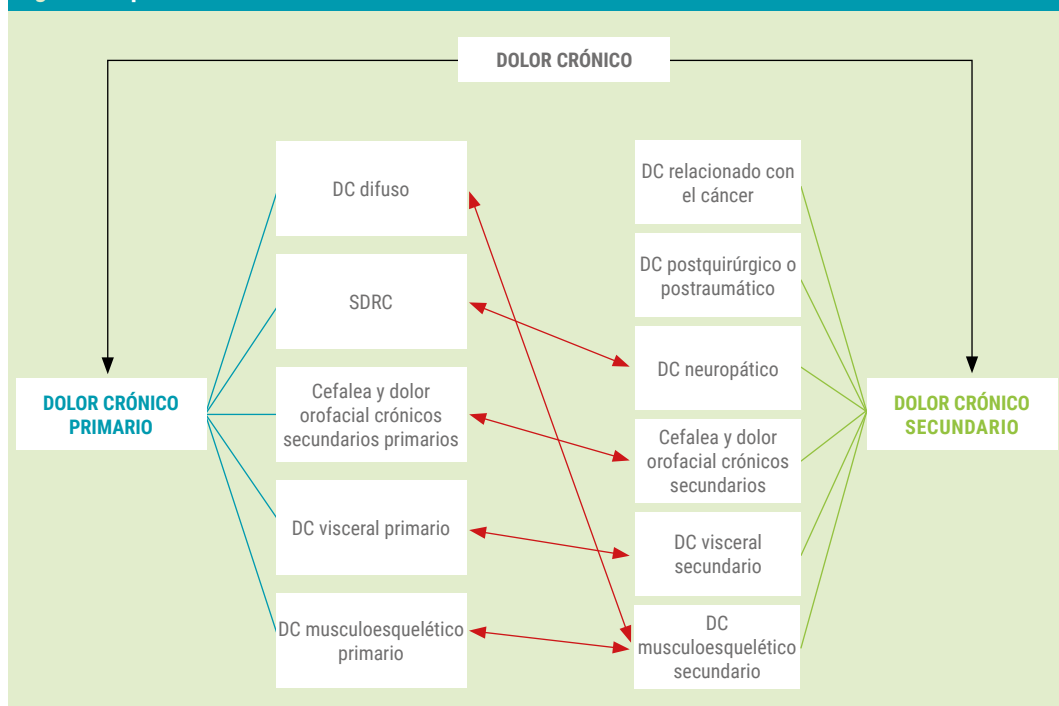
Introducción y aspectos fundamentales de los problemas de dolor crónico

cionarios médicos para conceptualizar la definición de enfermedad, Raffaelli propone la definición que aparece en el diccionario médico Merriam-Webster y que cita: "Enfermedad es una condición del cuerpo de un animal o planta - o de una de sus partes - que afecta el funcionamiento normal y se manifiesta típicamente por signos y síntomas distintivos".

El esfuerzo nosológico se ve frustrado por la ausencia de una descripción etiológica que permita agrupar diversas condiciones caracterizadas principalmente por la presencia de dolor persistente. Esta situación conlleva el hecho de que el dolor crónico como enfermedad es principalmente una definición clínica, un diagnóstico a posteriori, realizado cuando el clínico reconoce la presencia de un proceso patológico caracterizado principalmente por el dolor. La abundante evidencia que demuestra una clara diferencia entre el dolor agudo y crónico, tanto desde la nocicepción como los aspectos sociales y psicológicos, parecen reforzar la idea que ciertos tipos de dolores primarios y, en fases avanzadas los dolores secundarios a entidades nosológicas concretas, podrían considerarse una enfermedad en sí misma (Raffaelli y Arnaudo, 2017).

Recientemente se han clasificado los diferentes tipos de dolor crónico en siete grupos bien definidos e incluidos en la nueva clasificación internacional de enfermedades ICD-11 (El ICD-11 /

Figura 1. Tipos de dolor crónico.



Fuente: modificado de Treede et al., 2019

Abreviaturas: DC (dolor crónico), SDRC (síndrome de dolor regional complejo).

Nota: las conexiones bidireccionales implican la necesidad de realizar un diagnóstico diferencial.

CIE-11 fue aprobado el 25 de mayo del 2019 y entró en vigor el 1 de enero del 2022). En los síndromes de dolor crónico, el dolor puede ser la única o principal queja, y requiere un tratamiento y cuidado especiales. En condiciones como la fibromialgia o el dolor lumbar inespecífico, el dolor crónico puede concebirse como una enfermedad por derecho propio, son los dolores crónicos primarios. En los otros seis subgrupos, el dolor se puede considerar “dolor secundario crónico” a una enfermedad subyacente: dolor crónico relacionado con el cáncer (Bennett et al., 2019), dolor neuropático crónico (Scholz et al., 2019), dolor visceral secundario crónico (Aziz et al., 2019), dolor postraumático y posquirúrgico crónico (Schug et al., 2019), cefalea y dolor orofacial secundario crónico (Benoliel et al., 2019) y dolor musculoesquelético secundario crónico (Perrot et al., 2019). En estas últimas seis condiciones el dolor puede, al menos inicialmente, concebirse como un síntoma (Treede et al., 2019) (Figura 1).

Fases del dolor

La transición de un episodio común de dolor agudo a un estado de dolor intermitente o crónico ha sido una preocupación constante que solo en las últimas décadas empezamos a comprender. En este proceso, no solo existen procesos nociceptivos siendo ampliamente reconocidos también los aspectos cognitivos, afectivos, conductuales y motivacionales. El dolor es una señal biológica de daño corporal que compite con otras demandas en el entorno de la persona y puede acabar deteriorando gravemente su calidad de vida, el sentido de uno mismo y las relaciones con los demás. Las respuestas protectoras (ej: restricción del movimiento, de la vida social o laboral, sentimientos de culpa, catastrofismo, ...), se perpetúan en la transición de la fase aguda a crónica incorporando aspectos cognitivos y maladaptativos que pueden entorpecer la recuperación del paciente (Vlaeyen et al., 2016).

El dolor crónico, si no es tratado con éxito, va a pasar por las siguientes fases (Figura 2):

1. **Fase de Interrupción:** Impacto del dolor en la atención y el comportamiento, momento a momento. Está relacionado con la sensación.
2. **Fase de Interferencia:** Incapacidad para completar las tareas eficientemente. Las tareas no son finalizadas o se hacen de una manera inaceptable para el paciente.
3. **Fase de trastorno de la Identidad:** Pérdida de la autoestima. El paciente piensa que se ha convertido en una persona inútil e incluso molesta o una carga para la familia, compañeros y amigos.
4. **Fase socioeconómica:** El paciente pierde el soporte social y económico. Busca estrategias de compensación ante la posibilidad de no poderse valer por sí mismo. Si estas actuaciones (laborales, legales, ...) no cumplen sus expectativas, o se siente indefenso o maltratado en el proceso, ocasiona una desmoralización que agrava el proceso y se hace aún más difícil su reversión.

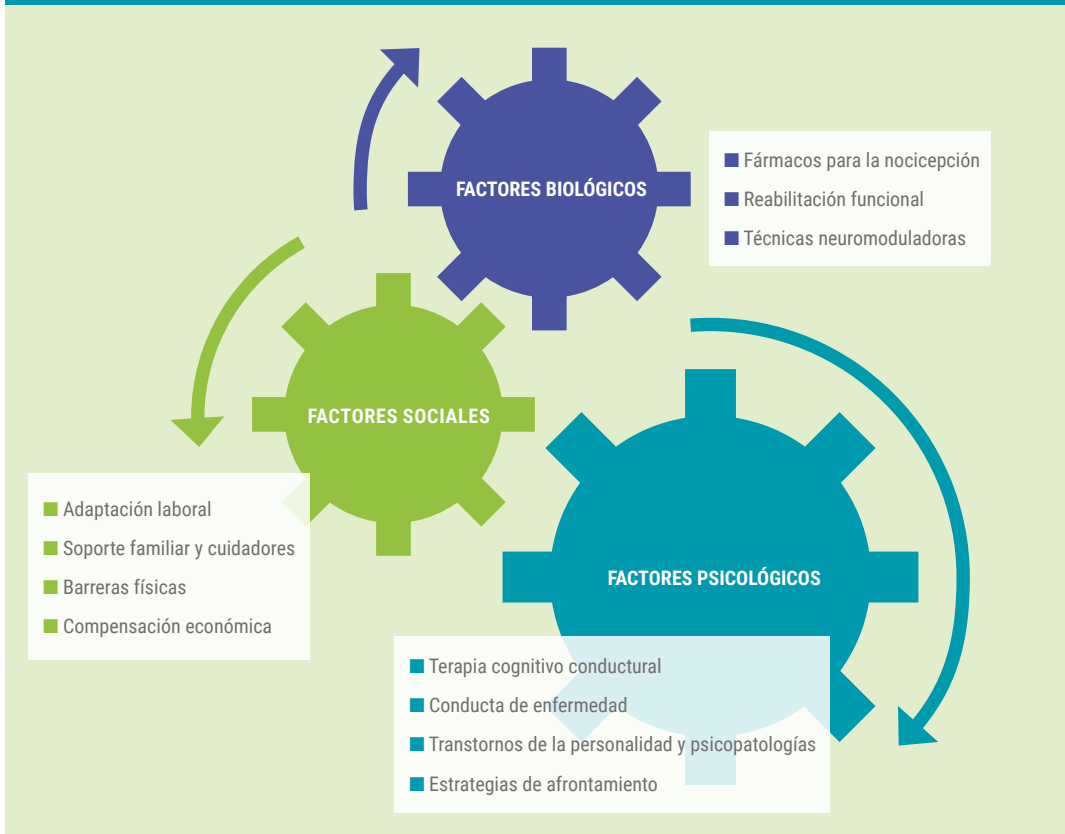


Fuente: elaboración propia

Es una función esencial de los profesionales y entorno del paciente, reconocer estas fases y los síntomas de alarma, para poder ofrecer la ayuda posible adelantándose a las fases más tardías y con peor pronóstico.

El modelo biopsicosocial (Figura 3) de valoración y tratamiento del dolor tiene en cuenta esta multidimensionalidad compleja, así como la necesidad de ayuda multidisciplinar en los casos que sea necesario. La aplicación de este modelo requiere un esfuerzo organizativo, docente, asistencial y económico ya desde atención primaria, siempre contando con el paciente y su entorno. Se trata de un proceso complejo, pero es el que más garantías ofrece para recuperar al paciente con dolor crónico y conseguir una calidad de vida más digna.

Figura 3. Valoración y tratamiento multidisciplinar del dolor crónico con un enfoque biopsicosocial



Fuente: elaboración propia

Prevalencia

La alta prevalencia de dolor crónico, y enfermedades relacionadas con el dolor como la principal causa de discapacidad y carga de enfermedad a nivel mundial, ha sido confirmada en diferentes estudios, donde el 15-25% de la población adulta sufre dolor crónico, llegando al 50% en mayores de 65 años. Los estudios poblacionales muestran que los pacientes que padecen dolor crónico en España son el 17 %, mientras que en Europa el dolor crónico lo refleja una media del 19%. La lumbalgia y la cefalea son las condiciones líderes en los años de vida perdidos con discapacidad y su peso global se ha incrementado en diferentes encuestas mundiales desde el 1990 a la última realizada en el 2017. Adicionalmente, la demanda de atención del dolor muestra una tendencia creciente debido al envejecimiento de la población y una alta prevalencia de enfermedades crónicas, especialmente en el sexo femenino. En un reciente estudio hecho en unidades de dolor de España, las mujeres tenían porcentajes más altos de artrosis, cefalea y fibromialgia como causa del dolor, mostrando una mayor duración e intensidad de este (Mayoral Rojals et al., 2022; Polo-Santos et al., 2021; Spencer L James et al., 2018; Torralba et al., 2014).

Introducción y aspectos fundamentales de los problemas de dolor crónico

En la última encuesta nacional de salud del año 2017 (MSCBS, ENS 2017), la prevalencia y grado de dolor en las últimas 4 semanas en la población española de 15 o más años fue del 44,9% (Tabla 1), con una prevalencia claramente superior en el sexo femenino (52,49% vs 36,9%) y en los grupos de edad más avanzados. Cualquier tipo de dolor puede causar interferencias en las actividades cotidianas sean familiares, sociales o laborales. En la misma encuesta de salud se muestra que el 15,56% de la población española ha sufrido restricciones en su funcionalidad por el dolor o síntomas en las últimas 2 semanas, con una media de 7,23 días afectados. Ciertamente, la definición temporal del dolor utilizada en esta encuesta (4 semanas) no se ajusta a la definición de dolor crónico generalmente aceptada, pudiendo incluir cuadros de dolor agudo y subagudo, pero nos da una idea de la alta prevalencia del dolor en la población española.

Tabla 1. Grado de dolor padecido en las últimas cuatro semanas según sexo y grupo de edad. Población de 15 y más años (%).

	TOTAL	NINGUNO	MUY LEVE	LEVE	MODERADO	SEVERO	EXTREMO
AMBOS SEXOS							
TOTAL	100,00	55,10	7,64	14,05	14,43	7,16	1,61
DE 15 A 24 AÑOS	100,00	70,79	6,93	11,97	7,22	2,41	0,68
DE 25 A 34 AÑOS	100,00	68,43	6,91	11,53	8,95	3,57	0,61
DE 35 A 44 AÑOS	100,00	62,75	7,14	13,02	10,82	5,26	1,01
DE 45 A 54 AÑOS	100,00	54,85	6,95	15,27	14,10	7,32	1,50
DE 55 A 64 AÑOS	100,00	48,23	7,31	16,18	7,42	8,58	2,28
DE 65 A 74 AÑOS	100,00	43,60	10,19	14,46	19,57	9,76	2,42
DE 75 A 84 AÑOS	100,00	31,19	9,07	15,61	26,17	14,48	3,49
DE 85 Y MÁS AÑOS	100,00	24,28	9,57	16,71	28,65	17,71	3,08
HOMBRES							
TOTAL	100,00	63,10	7,52	12,80	10,88	4,61	1,08
DE 15 A 24 AÑOS	100,00	75,51	5,99	11,59	5,16	0,98	0,77
DE 25 A 34 AÑOS	100,00	74,06	7,16	9,47	6,40	2,37	0,54
DE 35 A 44 AÑOS	100,00	68,28	6,64	11,69	9,04	3,74	0,61
DE 45 A 54 AÑOS	100,00	61,76	6,57	13,63	11,29	5,62	1,14
DE 55 A 64 AÑOS	100,00	55,68	7,76	15,07	13,37	6,41	1,72
DE 65 A 74 AÑOS	100,00	56,48	10,38	12,91	13,98	5,03	1,22
DE 75 A 84 AÑOS	100,00	42,82	10,98	15,90	20,26	8,28	1,75
DE 85 Y MÁS AÑOS	100,00	32,08	8,35	18,86	24,55	12,95	3,21
MUJERES							
TOTAL	100,00	47,51	7,75	15,24	17,80	9,59	2,11
DE 15 A 24 AÑOS	100,00	65,84	7,92	12,37	9,38	3,90	0,60
DE 25 A 34 AÑOS	100,00	62,84	6,66	13,58	11,48	4,76	0,68
DE 35 A 44 AÑOS	100,00	7,10	7,65	14,37	12,64	6,82	1,43
DE 45 A 54 AÑOS	100,00	47,92	7,34	16,92	16,93	9,03	1,86
DE 55 A 64 AÑOS	100,00	41,11	6,88	17,24	21,29	10,67	2,82
DE 65 A 74 AÑOS	100,00	31,96	10,02	15,87	24,62	14,02	3,51
DE 75 A 84 AÑOS	100,00	22,72	7,68	15,39	30,47	18,99	4,75
DE 85 Y MÁS AÑOS	100,00	20,27	10,19	15,60	30,77	20,16	3,01

Fuente: encuesta nacional de salud en España 2017

Referencias bibliográficas

- Aziz, Q., Giamberardino, M.A., Barke, A., Korwisi, B., Baranowski, A.P., Wesselmann, U., Rief, W., Treede, R.-D., The IASP Taskforce for the Classification of Chronic Pain, 2019. The IASP classification of chronic pain for ICD-11: chronic secondary visceral pain. *Pain* 160, 69–76. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001362>
- Bennett, M.I., Kaasa, S., Barke, A., Korwisi, B., Rief, W., Treede, R.-D., The IASP Taskforce for the Classification of Chronic Pain, 2019. The IASP classification of chronic pain for ICD-11: chronic cancer-related pain. *Pain* 160, 38–44. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001363>
- Benoliel, R., Svensson, P., Evers, S., Wang, S.-J., Barke, A., Korwisi, B., Rief, W., Treede, R.-D., The IASP Taskforce for the Classification of Chronic Pain, 2019. The IASP classification of chronic pain for ICD-11: chronic secondary headache or orofacial pain. *Pain* 160, 60–68. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001435>
- Herrero Jaén, S., 2016. Formalización del concepto de salud a través de la lógica: impacto del lenguaje formal en las ciencias de la salud. *Ene* 10, 0–0.
- Mayoral Rojals, V., Canós Verdecho, Á., Soler López, B., the Team DUO, 2022. Assessment of the Management of Patients with Chronic Pain Referred to a Specialized Pain Unit: A Cross-Sectional Multicenter Study (the DUO Project). *JCM* 11, 3586. <https://doi.org/10.3390/jcm11133586>
- MSCBS. Encuesta Nacional de Salud de España, 2017, disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuestaNac2017/encuestaResDetalle2017.htm>
- Perrot, S., Cohen, M., Barke, A., Korwisi, B., Rief, W., Treede, R.-D., The IASP Taskforce for the Classification of Chronic Pain, 2019. The IASP classification of chronic pain for ICD-11: chronic secondary musculoskeletal pain. *Pain* 160, 77–82. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001389>
- Polo-Santos, M., Videla-Cés, S., Pérez-Hernández, C., Mayoral-Rojals, V., Ribera-Canudas, M.V., Sarría-Santamera, A., 2021. An Update on Resources, Procedures and Healthcare Provision in Pain Units: A Survey of Spanish Practitioners. *IJERPH* 18, 451. <https://doi.org/10.3390/ijerph18020451>
- Raffaelli, W., Arnaudo, E., 2017. Pain as a disease: an overview. *J Pain Res* 10, 2003–2008. <https://doi.org/10.2147/JPR.S138864>
- Raja, S.N., Carr, D.B., Cohen, M., Finnerup, N.B., Flor, H., Gibson, S., Keefe, F.J., Mogil, J.S., Ringkamp, M., Sluka, K.A., Song, X.-J., Stevens, B., Sullivan, M.D., Tutelman, P.R., Ushida, T., Vader, K., 2020. The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain* 161, 1976–1982. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001939>
- Scholz, J., Finnerup, N.B., Attal, N., Aziz, Q., Baron, R., Bennett, M.I., Benoliel, R., Cohen, M., Cruccu, G., Davis, K.D., Evers, S., First, M., Giamberardino, M.A., Hansson, P., Kaasa, S., Korwisi, B., Kosek, E., Lavand'homme, P., Nicholas, M., Nurmikko, T., Perrot, S., Raja, S.N., Rice, A.S.C., Rowbotham, M.C., Schug, S., Simpson, D.M., Smith, B.H., Svensson, P., Vlaeyen, J.W.S., Wang, S.-J., Barke, A., Rief, W., Treede, R.-D., Classification Committee of the Neuropathic Pain Special Interest Group (NeuPSIG), 2019. The IASP classification of chronic pain for ICD-11: chronic neuropathic pain. *Pain* 160, 53–59. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001365>
- Schug, S.A., Lavand'homme, P., Barke, A., Korwisi, B., Rief, W., Treede, R.-D., The IASP Taskforce for the Classification of Chronic Pain, 2019. The IASP classification of chronic pain for ICD-11: chronic postsurgical or posttraumatic pain. *Pain* 160, 45–52. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001413>

Introducción y aspectos fundamentales de los problemas de dolor crónico

Scully, J.L., 2004. What is a disease? *EMBO Rep* 5, 650–653. <https://doi.org/10.1038/sj.embor.7400195>

Spencer L James, Abate, K.H., Abay, S.M., Abbafati, C., Abbasi, N., Abastabar, H., Abd-Allah, F., Abdela, J., Abdelalim, A., Abdollahpour, I., Abdulkader, R.S., Abebe, Z., Abera, S.F., Abil, O.Z., Abraha, H.N., Abu-Rmeileh, N.M.E., Accrombessi, M.M.K., Acharya, D., Acharya, P., GBD 2017 Disease and Injury Incidence and Prevalence Collaborators, 2018. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 354 diseases and injuries for 195 countries and territories, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *The Lancet* 392, 1789–1858. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)32279-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)32279-7)

Torralba, A., Miquel, A., Darba, J., 2014. Situación actual del dolor crónico en España: iniciativa "Pain Proposal." *Revista de la Sociedad Española del Dolor* 21, 16–22. <https://doi.org/10.4321/S1134-80462014000100003>

Treede, R.-D., Rief, W., Barke, A., Aziz, Q., Bennett, M.I., Benoliel, R., Cohen, M., Evers, S., Finnerup, N.B., First, M.B., Giamberardino, M.A., Kaasa, S., Korwisi, B., Kosek, E., Lavand'homme, P., Nicholas, M., Perrot, S., Scholz, J., Schug, S., Smith, B.H., Svensson, P., Vlaeyen, J.W.S., Wang, S.-J., 2019. Chronic pain as a symptom or a disease: the IASP Classification of Chronic Pain for the International Classification of Diseases (ICD-11). *Pain* 160, 19–27. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001384>

Treede, R.-D., Rief, W., Barke, A., Aziz, Q., Bennett, M.I., Benoliel, R., Cohen, M., Evers, S., Finnerup, N.B., First, M.B., Giamberardino, M.A., Kaasa, S., Kosek, E., Lavand'homme, P., Nicholas, M., Perrot, S., Scholz, J., Schug, S., Smith, B.H., Svensson, P., Vlaeyen, J.W.S., Wang, S.-J., 2015. A classification of chronic pain for ICD-11. *Pain* 156, 1003–1007. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000000160>

Vidal Fuentes, J., 2020. Versión actualizada de la definición de dolor de la IASP: un paso adelante o un paso atrás. *Rev. Soc. Esp. Dolor*. <https://doi.org/10.20986/resed.2020.3839/2020>

Vlaeyen, J.W.S., Morley, S., Crombez, G., 2016. The experimental analysis of the interruptive, interfering, and identity-distorting effects of chronic pain. *Behaviour Research and Therapy* 86, 23–34. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2016.08.016>

Modelo Asistencial para la gestión de pacientes con dolor crónico

Jordi Trelis-Navarro

Presidente de la Sociedad Catalana de Cuidados Paliativos

Deborah Moreno-Alonso

Responsable I+D Cuidados Paliativos, Institut Català d'Oncologia (L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona)

1.1. ¿Cuál sería un buen modelo asistencial de atención para los pacientes con dolor crónico?

En 1968, Mary Margo McCaffery ya definió el dolor como cualquier experiencia que la persona dice que es dolor, existiendo siempre que él o ella dice que lo es. Esta definición ha sido actualizada en 2020 por la IASP (International Association for the Study of Pain), añadiendo conceptos sobre la experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada o similar a la asociada, a una lesión tisular real o potencial (Vidal Fuentes, 2020). En este contexto, la OMS publica la nueva clasificación internacional de enfermedades CIE-11 en la que hay una mención especial al dolor crónico. La primera implicación práctica es que define de forma separada dos entidades: el dolor crónico primario (caracterizado por alteración funcional o estrés emocional no explicable por otra causa) y se plantea como una enfermedad en sí misma; y el dolor crónico secundario, que es una entidad donde el dolor es un síntoma de una condición clínica subyacente. En este sentido, existen diferentes publicaciones que indican que el dolor crónico impacta a nivel familiar, laboral (Dueñas M., et al., 2015) y emocional. Asimismo, también es conocido que los profesionales sanitarios están más sensibilizados en la actuación clínica delante de un dolor agudo que frente a un dolor crónico.

A menudo el dolor crónico puede convertirse en un proceso de difícil manejo, ya sea debido a la multifactorialidad de sus causas, a la dificultad diagnóstica, a la subjetividad de la evaluación, y a una no correcta organización de la atención.

Es importante no olvidar que el dolor crónico no tiene edad, y que cualquier acción llevada a cabo debe de contemplar la población pediátrica, adulta y geriátrica, independientemente de la causa que lo genere.

Estos elementos ponen de manifiesto que es necesario definir el abordaje del dolor desde un punto de vista global y universal.

Un modelo que podría simplificar el abordaje del dolor crónico sería el definido por el psicólogo Carl Rogers, creador del modelo de atención centrado en la persona (Rogers. C., 2004). Este modelo contempla a la persona con o sin enfermedad asociada como el eje de atención, a partir de la cual se diseña y planifica la atención del cuidado (Martínez T., et al. 2022). La base de este modelo se ha intentado adaptar en diferentes ámbitos al sanitario, como en el ámbito de la educación. Por lo que se refiere al ámbito sanitario, se dispone sobre todo de experiencias en geriatría, conceptualmente relacionadas con el envejecimiento.

Este modelo, tiene en cuenta (Arias-Gallego, W. 2020):

- **Promoción de la autonomía: apoyo para seguir tomando decisiones y tener control de la vida cotidiana.**
- **Protección y seguridad.**

- Cuidados sanitarios.
- Cuidados personales.
- Fomento de la interdependencia.
- Trato respetuoso (intimidad, identidad personal, proyecto vital propio, creencias, edad adulta...).
- Oportunidades de contacto e integración social.
- Estímulo a la realización personal.
- Participación en actividades gratificantes.
- Estimulación y ambiente agradable.
- Orientación y acompañamiento a cuidadores familiares o del hogar.

Una vez identificada esta visión global de abordaje, la clave es identificar todas y cada una de las variables que pueden modificar la experiencia dolorosa definida directa o indirectamente por la propia persona con dolor. Estas variables deben de estar categorizadas en diferentes áreas de actuación, ya sea desde la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y la continuidad asistencial.

La complejidad de atención del dolor crónico, a menudo, puede radicar más en la organización de la atención que no en el propio proceso, debido a una falta de visión global del problema.

1.2. ¿Cómo implementar dicho modelo?

La atención al dolor crónico debería considerarse como una atención:

- **Transversal:** el dolor es una experiencia multifactorial que afecta a la persona en todas sus esferas, no solo física, sino emocional, social, de creencias y valores.
- **Accesible:** cualquier profesional debería de disponer de conocimientos básicos para atender a la persona con dolor. Quizás inicialmente se debería profundizar más en la estrategia dirigida a la toma de decisiones que no exclusivamente a la terapéutica.
- **No sectorizada:** es necesario elaborar mapas de referencias sanitarias adecuadas a las necesidades de la población de cada territorio.
- **Protocolizada:** esta atención implica el consenso de los profesionales para elaborar las guías/rutas necesarias que puedan dar respuesta a la efectividad y eficiencia de cada una de las indicaciones propuestas.

- **Empoderada:** dada la incidencia y prevalencia del síntoma, las sociedades científicas, las asociaciones de pacientes y otras instituciones, deberían de disponer de planes de actuación específicos.

La atención al dolor crónico precisa de:

- Un benchmarking de experiencias organizativas entre recursos, sean de atención hospitalaria de agudos o sociosanitaria, así como, en atención primaria y comunitaria.
- Una priorización de recursos realista.
- Una innovación organizativa para dar respuesta a esta humanización y atención centrada en la persona.

Si se concibe el dolor crónico como una sola entidad, se podrían copiar, adaptar y utilizar modelos de atención de otros ámbitos y/o patologías. La visión global del dolor como entidad sería la palanca de cambio para facilitar las actuaciones necesarias que permitan mejorar los resultados de atención.

Elementos que pueden actuar como palancas de cambio:

- Disponer de registros de información en base a una correcta codificación:
 - Pensar en digitalización.
- Identificar procedimientos de atención para cada uno de los procesos implicados, prevención, diagnóstico, tratamiento y seguimiento:
 - Pensar en una visión sanitaria y social del proceso, sin olvidar la participación de la experiencia del paciente/persona.
- Definir quién hace qué: roles y funciones de los profesionales de la atención primaria y comunitaria, de la atención hospitalaria y sociosanitaria, así como de otros ámbitos:
 - Pensar en comités de valoración conjuntos y en criterios de derivación consensuados.
- Disponer de circuitos de atención rápida, con criterios y variables definidas:
 - Pensar en el modelo cáncer y circuito de diagnóstico rápido como ejemplo.
- Diseñar sistemas para evaluar resultados, indicadores:
 - Pensar en información disponible en programas de calidad.

Modelo Asistencial para la gestión de pacientes con dolor crónico

- **Priorizar la formación:**
 - Definir 3 niveles de conocimientos: básico, intermedio y avanzado.
 - Definir ámbitos de formación obligatoria.
 - Pensar en el rol de las sociedades científicas desde el punto de vista de liderazgo y acreditación.
- **Comunicar y transmitir el conocimiento, desde el ámbito científico al ámbito social, a través de campañas, consejos,...:**
 - Pensar en difundir y sensibilizar.

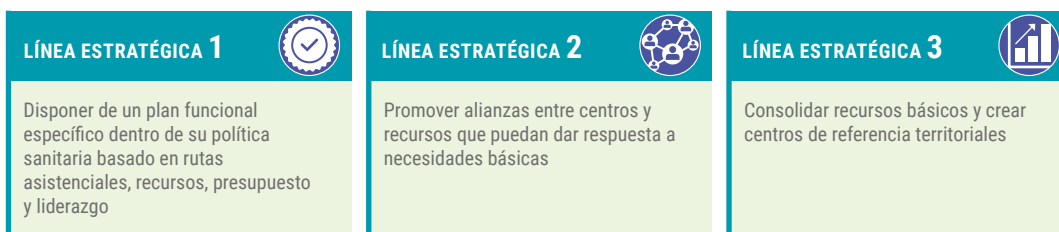
Las palancas de cambio deberían dar respuesta a una serie de preguntas:

- ¿Por qué tengo dolor?
- ¿Cuánto tiempo debo de tener dolor?
- ¿De qué alternativas/opciones dispongo para tratar el dolor?
- ¿Quién va a ser mi profesional de referencia del dolor?

Y las respuestas, si el sistema funcionara, deberían ser:

- ¿Por qué tengo dolor?: averiguaré porqué, aunque a veces puede ser complejo
- ¿Cuánto tiempo debo de tener dolor?: el mínimo posible o el que pueda tolerar
- ¿De qué alternativas/opciones dispongo?: el arsenal de opciones es amplio
- ¿Quién va a ser mi referencia del dolor?: el/la referente será "X", que podrá actuar en función de las circunstancias también como interlocutor.

Para desarrollar el abordaje del dolor crónico, es necesario que el sistema sanitario promueva tres líneas estratégicas:



Si revisamos lo descrito hasta este momento, se podría concluir que el dolor crónico precisa de una visión global de atención, centrada en la persona y con recursos determinados.

La realidad en el día a día es complicada, listas de espera de visitas, demoras en pruebas complementarias, en tratamientos, y lo que es peor, un volumen de personas con dolor crónico sin saber dónde acudir ni cómo proceder.

No se dispone de una varita mágica para resolver el problema de forma inmediata, pero se deberían poner en marcha acciones para modular y/o modificar la situación. Se podría considerar empezar por unas propuestas organizativas sencillas, con una intervención en 3 áreas específicas (Tabla 1).

Tabla 1. Propuestas de mejora organizativa en el abordaje del dolor crónico.

ÁREA DE ACTUACIÓN	INDICADOR PROPUESTO
Área en la toma de decisiones:	
Se considera el elemento clave de todo el proceso. Corresponde a aquel o aquellos profesionales que tienen la capacidad y la responsabilidad de definir de forma individual o colectiva (comité de dolor) la hoja de ruta a seguir, independientemente que no sigan directamente el caso.	Tiempo que transcurre desde que aparece el dolor, se realiza la primera visita, hasta que se elabora una hoja de ruta a seguir que incluye plan terapéutico y seguimiento.
Área de evaluación de resultados:	
Es el elemento clave que va a permitir empoderar al paciente como agente de opinión, y al profesional, como agente de conocimiento y aplicador de buena praxis.	Porcentaje de mejora de la intensidad del dolor, ya sea a través de una visita presencial, telefónica o por videoconferencia en un tiempo definido.
Área de seguimiento:	
Es el elemento clave que va a generar seguridad y punto de referencia a la persona con dolor.	Número de intervenciones que el paciente ha realizado en el sistema sanitario por el dolor.

Fuente: elaboración propia

La experiencia demuestra que hay enfermedades huérfanas, debido a la no disponibilidad de tratamientos identificados, en cuyo caso la investigación debe de ser la fuerza motriz para el desarrollo. Pero hay otro grupo de enfermedades, también “huérfanas”, que los son por motivos de organización y priorización. En esta situación, la fuerza motriz es identificar y planificar la atención de necesidades de la población con dolor crónico, replantear cómo mejorar la eficiencia de nuestro trabajo en el día a día, y, sobre todo, exigir a las administraciones acciones para no infravalorar más el impacto del dolor crónico en nuestra sociedad.

1.3. ¿Quién implementa dicho modelo?

Existen múltiples factores que modulan e influyen para que el dolor crónico sea un síntoma multidimensional y complejo (Hui y Bruera, 2020), y que ende el modelo asistencial ideal para su valoración, seguimiento y tratamiento debería estar basado en una valoración sistemática y multidimensional realizada por un equipo interdisciplinar (o multifuncional) (Crawford GW., 2003) experto (Hui y Bruera, 2020). Esta valoración multidimensional nos aporta una visión holística y

completa no sólo del síntoma doloroso sino también de la persona que sufre dolor, así como de su entorno cuidador (Crawford GW., 2003), permitiendo la detección sistemática de sus necesidades y por tanto intentar ofrecer un tratamiento personalizado del dolor (Hui y Bruera, 2020).

El objetivo de dicha interdisciplinariedad es que cada miembro del equipo aporte su experiencia, competencias y habilidades, compartiendo la información detectada con el resto de los miembros, con los cuales se relaciona, interactúa y trabaja de forma interdependiente (Crawford GW., 2003). De esta manera, si cada miembro aporta su parte de experiencia, la valoración final integrada sí será efectiva y holística y no fragmentada. Es importante destacar, que estas sinergias de trabajo y relacionales que se crean en estos equipos, son beneficiosas tanto para el paciente, la familia como los propios miembros del equipo (Crawford GW., 2003), tanto en términos de calidad asistencial como de satisfacción.

A nivel estructural, la composición del equipo puede cambiar, y esto será modulado según las realidades de cada equipo (Clark D. et al., 2002) a nivel de recursos, región, necesidades, etc. (Fernando y Hughes, 2019). Habitualmente se podría definir que el equipo interdisciplinar consta de dos partes definidas, el equipo 'core' y el equipo 'extendido', (Fernando y Hughes, 2019). Así mismo, al igual que la composición, sus dinámicas también pueden variar dependiendo de la disponibilidad de recursos, experiencia, etc. (Fernando y Hughes, 2019). Existen desde equipos completos que incluyen todos los miembros de las diferentes disciplinas (enfermería, medicina, TCAI's, logopedia, fisioterapia, nutrición, trabajo social, psicooncología, counsellors, etc.), hasta equipos con sólo dos miembros y no a tiempo completo (Clark D., et al., 2002). Sin embargo, en la literatura sí se ha descrito que un número mayor de integrantes en el equipo (por ej. más de 20) puede disminuir su eficacia de trabajo (Fernando y Hughes, 2019). Un hecho a destacar es que parece que las diferentes personalidades dentro del equipo son percibidas como una fortaleza, dado que pueden facilitar la conexión vincular con el paciente y la familia (Fernando y Hughes, 2019).

Por otro lado, y respecto al liderazgo en los equipos, se ha descrito en la literatura, que el liderazgo que mejor funciona para los equipos interdisciplinares es el modelo integrativo, donde el valor de cada profesional se pondera por igual, ya que el conjunto de sus experiencias individuales permite ampliar el espectro de bienestar del paciente. Un liderazgo ausente o pobre, así como conflictos sobre el tema de la autoridad pueden causar dinámicas disfuncionales. Es importante destacar que a pesar de la necesidad de un liderazgo para la coordinación e integración de todos los miembros del equipo y sus diferentes funciones, no se debe dar énfasis a la jerarquía, ya que todos los componentes del equipo tienen la misma importancia y peso, en la valoración y en la toma de decisiones (Fernando y Hughes, 2019).

Los equipos exitosos poseen combinaciones de habilidades que ninguno de los miembros de forma individual dispone, generando diferentes formas creativas de resolver problemas con la contribución de cada miembro (Crawford GW., 2003). Entre los miembros del equipo

se compensan las debilidades y se potencian sus fortalezas y competencias (Crawford GW., 2003), pero siempre con el objetivo y el sentimiento de responsabilidad hacia el bienestar del paciente (Crawford GW., 2003). Para que el equipo funcione de forma eficaz deben tener un objetivo común, entender el rol de cada miembro, tener habilidades de reunir recursos (Crawford GW., 2003), así como también de fomentar las oportunidades de formación y educación de los miembros (Dyess SM. et al., 2020). Esta oportunidad de colaboración interdisciplinar ofrece grandes beneficios para el paciente y la familia, ya que la intervención interdisciplinar puede servir de guía, ofreciendo información y soporte para la toma de decisiones por parte del paciente (Crawford GW., 2003). Los miembros deben haber entendido los roles, normas y valores del equipo, que las funciones del equipo son igualitarias, cooperativas e interdependientes, y que los beneficios que la interdisciplinariedad ofrece son mayores que la intervención individual de los miembros (O'Connor M. et al., 2006).

Los modelos de equipos de trabajo que ofrecen roles compartidos ofrecen más que la suma de las competencias de los individuos de la forma individual (Crawford GW., 2003). Los equipos interdisciplinarios proporcionan mejor cuidado cuanti y cualitativamente que el hacerlo en solitario, por la colaboración, resolución de conflictos y la toma de decisiones (Fernando y Hughes, 2019). Los equipos interdisciplinarios son flexibles, en términos de dar soporte al paciente y la familia, y son esenciales y fundamentales en el manejo de situaciones complejas (Crawford GW., 2003), como puede ser el dolor crónico. En dichas situaciones, los miembros del equipo juegan un rol fundamental en la valoración de dicha complejidad (Crawford GW., 2003). En este sentido, existe evidencia publicada sobre la eficacia de las respuestas del equipo interdisciplinar en caso de crisis, siendo más rápida que otros equipos con otro tipo de dinámicas (Clark D. et al., 2002). El abordaje interdisciplinar hace que crezca la posibilidad de manejar de forma holística al paciente, a 'más ojos' disminuye la posibilidad de infravalorar las necesidades, y eso incluye mayores oportunidades de buen control sintomático, de expresarse, de compartir preocupaciones, mejorar la satisfacción y por ende la calidad de vida (Fernando y Hughes, 2019).

Por todo ello, en otro capítulo específico de este Libro Blanco se explicará con más detalle el funcionamiento en la práctica y la importancia del carácter multidisciplinar del abordaje del dolor crónico en España.

1.4. ¿Para qué es necesario implementar un modelo de atención centrado en el paciente con dolor crónico?

El objetivo principal y último de este tipo de equipos es realizar una detección de las necesidades del paciente y de su entorno mediante una valoración multidimensional pronta e integral (Fernando y Hughes, 2019), para poder ofrecer un tratamiento personalizado e individualizado centrado en el paciente. Este plan terapéutico no sólo lo realiza el equipo interdisciplinar, sino que también colaboran de forma constructiva los pacientes, su entorno cuidador, otros miembros del equipo, otras compañeras/os, así como algunos otros miembros del resto de la organización (Fernando y Hughes, 2019). Es importante destacar que el uso de un resumen y registro formal de dicha

valoración es muy valioso a la hora de determinar las necesidades del paciente y su familia, y por tanto establecer unos objetivos de cuidado y seguimiento adecuados a los mismos (Crawford GW., 2003). Así mismo, es importante establecer un continuo de cuidados con el resto de las estructuras y recursos que intervienen en la valoración y manejo del paciente (Crawford GW., 2003) para mantener la continuidad asistencial con los recursos de la comunidad (Fernando y Hughes, 2019).

El verdadero beneficio de estos modelos es que cada miembro del equipo puede dar soporte a los objetivos terapéuticos del resto de disciplinas involucradas (Crawford GW., 2003), y ofrecer resultados de calidad (Dyess SM. et al., 2020). El resultado es que el sistema de salud responde de forma proactiva a las necesidades cambiantes de los usuarios (Crawford GW., 2003). Otros beneficios descritos en la literatura (Opie A., 1997) son el desarrollo de un cuidado de calidad, obtener la coordinación y colaboración de las diferentes disciplinas, desarrollo de iniciativas conjuntas, logro de planes de cuidado holísticos y mejorados, mayor nivel de productividad, aumento de la satisfacción y estimulación profesional, y por tanto un uso más efectivo de los recursos (Opie A., 1998, O'Connor M. et. al., 2006). A este respecto, también ha sido descrito que la valoración y seguimiento por parte de un equipo interdisciplinar puede disminuir los ingresos hospitalarios, pudiendo hacer que los pacientes pasen más tiempo en casa (Fernando y Hughes, 2019). En este sentido, existe literatura que muestra que la intervención de un equipo interdisciplinar en los pacientes con cáncer avanzado ofrece una mejoría del control sintomático respecto a aquellas intervenciones no multifuncionales (Higginson y Evans, 2010) y no sólo a nivel de mejoría clínica, sino también en términos organizacionales (Lemieux-Charles y McGuire, 2006). Si concretamos los beneficios y efectividad del abordaje interdisciplinar en dolor crónico, en un estudio de Pietilä et al. donde valoraban la intervención interdisciplinar en una muestra de 93 mujeres con dolor crónico de > 8 años de evolución, antes del inicio de rehabilitación y al final de las 4 semanas de tratamiento, ésta mostró su efectividad, al menos en términos de rehabilitación (Pietilä E. et al., 2013).

Las diferencias estructurales y funcionales a nivel de la organización pueden promover fortalezas, pero también inducir debilidades (Fernando y Hughes, 2019). Los desafíos a los que se enfrenta el equipo para ofrecer un buen trabajo interdisciplinar son: los conflictos interpersonales, externos o internos, ambigüedad de roles, relaciones de poder, sobrecarga de un rol, comunicación inadecuada, problemas de liderazgo o de confianza en los otros (Watson M. et al., 2020, O'Connor M. et. al., 2006, Fernando y Hughes, 2019), fases del desarrollo del equipo, opciones terapéuticas multimodales, *burn out* o fatiga de compasión (Fernando y Hughes, 2019). En este sentido, la comunicación es un requerimiento imprescindible para establecer roles, responsabilidades y una buena dinámica de funcionamiento del equipo (Crawford GW., 2003). Una buena comunicación interprofesional es un instrumento valioso en la toma de decisiones, resolución de conflictos, construir confianza, tareas administrativas, compartir conocimiento y experiencias, y a nivel competencial (Fernando y Hughes, 2019). Por otro lado, cabe destacar la importancia de mantener un equipo sostenible y resiliente (Fernando y Hughes, 2019),

manteniendo la estabilidad de los miembros, con realización de reuniones regulares, así como la realización de cuidados al propio equipo, en forma de soporte emocional, oportunidades de crecimiento, formación, etc. Finalmente, para el propio equipo, formar parte de él puede ser beneficioso a los propios individuos de per se, mejorando las relaciones interpersonales, oportunidades de evaluación, así como para compartir experiencias, responsabilidades y preocupaciones (Fernando y Hughes, 2019).

1.5. Conclusiones

Finalmente, y a modo de síntesis, dado que el dolor crónico es un importante problema económico y social de salud -en la literatura se describe que hasta el 79% de los pacientes con dolor crónico no están satisfechos con el manejo del dolor (Geurts JW. et al., 2017). El desafío es explorar las expectativas y necesidades genuinas de los pacientes para poder satisfacerlas y/o dar respuesta a las mismas, produciendo así una mayor satisfacción con la atención (Geurts JW. et al., 2017). Dada la complejidad clínica, etiológica y multidimensional de la experiencia dolorosa y de todos los factores que influyen y modulan su desarrollo (Smith BH. et al., 2001), es de vital importancia enfocar la valoración de forma personalizada e integral (Hui y Bruera, 2020), realizando una valoración impecable que informe de su etiología y mecanismo para así guiar la elección de un tratamiento personalizado adecuado (Hui y Bruera, 2020). Dicha valoración debería de realizarse de forma multidimensional por el equipo interdisciplinar: fisiológica, sensorial, afectiva, cognitiva, comportamental, y sociocultural, para poder realizar detección de las necesidades dando lugar así a intervenciones adaptadas y personalizadas (McGuire DB., 1992) y tratamiento multidimensional enfocado a dar respuesta a las necesidades detectadas en la valoración (Hui y Bruera, 2020). En este sentido, en la literatura se ha descrito que una monitorización longitudinal adaptada y personalizada siguiendo las necesidades de los pacientes mediante un equipo interdisciplinar, permite que haya mejoría en la adherencia al tratamiento, y por tanto optimización del control del dolor a lo largo del tiempo (Hui y Bruera, 2020).

Referencias bibliográficas

- Arias Gallego, W. Carl L Rogers y la Terapia centrada en el cliente. *Av. Psicol.*, 2015; 23(2). 141-148
-
- Clark D, Seymour J, Douglas HR, Bath P, Beech N, Corner J, Halliday D, Hughes P, Haviland J, Normand C, Marples R, Skilbeck J, Webb T. Clinical nurse specialists in palliative care. Part 2. Explaining diversity in the organization and costs of Macmillan nursing services. *Palliat Med.* 2002 Sep;16(5):375-85
-
- Crawford GB, Price SD. Team working: palliative care as a model of interdisciplinary practice. *Med J Aust.* 2003 Sep 15;179(S6):S32-4.
-
- Martínez T., Díaz-Veiga P, Sancho M., Rodríguez P. Atención centrada en la persona. Departamento de Empleo y Políticas Sociales del Gobierno Vasco y Matia Instituto. . (https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones_ss/es_publica/adjuntos/cuaderno%201.pdf) (última entrada 2 noviembre 2022)
-
- Dueñas M, Salazar A, Ojeda B, Fernández-Palacín F, Micó JA, Torres LM, Failde I. A nationwide study of chronic pain prevalence in the general spanish population: identifying clinical subgroups through cluster analysis. *Pain Med.* 2015 Apr;16(4):811-22
-
- Dyess SM, Prestia AS, Levene R, Gonzalez F. An Interdisciplinary Framework for Palliative and Hospice Education and Practice. *J Holist Nurs.* 2020 Sep;38(3):320-330.
-
- Fernando G, Hughes S. Team approaches in palliative care: a review of the literature. *Int J Palliat Nurs.* 2019 Sep 2;25(9):444-451.
-
- Geurts JW, Willems PC, Lockwood C, van Kleef M, Kleijnen J, Dirksen C. Patient expectations for management of chronic non-cancer pain: A systematic review. *Health Expect.* 2017 Dec;20(6):1201-1217
-
- Higginson IJ, Evans CJ. What is the evidence that palliative care teams improve outcomes for cancer patients and their families? *Cancer J.* 2010 Sep-Oct;16(5):423-35.
-
- Hui D, Bruera E. Models of Palliative Care Delivery for Patients With Cancer. *J Clin Oncol.* 2020 Mar 20;38(9):852-865.
-
- Lemieux-Charles L, McGuire WL. What do we know about health care team effectiveness? A review of the literature. *Med Care Res Rev.* 2006 Jun;63(3):263-300.
-
- Margarit, C. La nueva clasificación internacional de enfermedades (CIE-11) y el dolor crónico. Implicaciones prácticas. *Rev. Soc. Esp. Dolor* 2019; 209-210. DOI: 10.20986/ RESED.2019.2019.3752/2019.
-
- McGuire DB. Comprehensive and multidimensional assessment and measurement of pain. *J Pain Symptom Manage.* 1992 Jul;7(5):312-9.
-
- Opie A. Effective team work in health care: a review of issues discussed in recent research literature. *Health Care Anal.* 1997 Mar;5(1):62-70.
-
- Opie A. Nobody's asked me for my view: user's empowerment by multidisciplinary Health teams. *Qual Health res;* 1998. 8 (2): 188-206.
-
- O'Connor M, Fisher C, Guilfoyle A. Interdisciplinary teams in palliative care: a critical reflection. *Int J Palliat Nurs.* 2006 Mar;12(3):132-7.

Pietilä Holmner E, Fahlström M, Nordström A. The effects of interdisciplinary team assessment and a rehabilitation program for patients with chronic pain. *Am J Phys Med Rehabil.* 2013 Jan;92(1):77-83.

Rogers, C. (2004). *El proceso de convertirse en persona*. Barcelona: Paidós.

Smith BH, Elliott AM, Chambers WA, Smith WC, Hannaford PC, Penny K. The impact of chronic pain in the community. *Fam Pract.* 2001 Jun;18(3):292-9.

Vidal Fuentes, J. Versión actualizada de la definición del dolor de la IASP: un paso adelante o un paso atrás. *Rev. Soc. Esp. Dolor* 2020; 232-33. DOI: 10.20986/RESED.2020.3839/2020.

Watson M, Campbell R, Vallath N, Ward S, Wells J. *Manual Oxford de Cuidados Paliativos*. 3a edición Octubre 2020. Grupo Aula Médica.

Abordaje multidisciplinar del dolor: retos y oportunidades

Luis Miguel Torres Morera

*Director de la UGC Anestesia-Reanimación. Hospital Puerta del Mar, Cádiz
Presidente de la Sociedad Española de Multidisciplinar del Dolor (SEMDOR)*

Ignacio Velázquez Rivera

*Responsable de la Unidad del Dolor del Hospital de Guadix. Tesorero de
SEMDOR*

2.1. Introducción

El dolor es el síntoma más constante que acompaña a la enfermedad. Es tan viejo como la propia humanidad, forma, y ha formado parte, de la misma de una manera indeleble.

La historia de la humanidad es, de alguna forma, la historia del dolor. Es conocido por todos los seres humanos. Es, por tanto, una vivencia consustancial a la propia existencia del ser humano, independientemente de cualquier otro atributo o condición de la persona.

Ha cambiado la forma de abordar y entender al dolor, pero no su presencia junto al ser humano, invariable a lo largo de la historia de la humanidad. Hablamos, por tanto, de un “viejo conocido”, un compañero de viaje de la especie humana a lo largo de la historia.

El dolor es una realidad filosóficamente imperfecta, pues admitimos su presencia cuando somos nosotros los que sufrimos o bien acreditamos lo que otros nos comunican. Desde un punto de vista objetivo no tenemos aún medios que nos ayuden a confirmar el nivel del dolor que un paciente nos refiere. Como mucho, podemos llegar a entender la realidad del dolor en aquellos casos en los que una agresión o lesión tisular lo hacen obvio.

Son innumerables las causas que pueden acabar influenciando tanto en la existencia como en la intensidad de la sensibilización dolorosa en el transcurso del tiempo. Por lo tanto, el dolor es una realidad de contornos indefinidos en constante transformación dinámica.

Debemos, pues, considerar el dolor como un fenómeno complejo y especulativo en todas sus vertientes: biofisiológicas, bioquímicas, psicosociales, espirituales y comportamentales, las cuales deben ser correctamente entendidas. Qué duele y por qué duele son condiciones indispensables para poder conseguir una correcta caracterización clínica y plantear, al mismo tiempo, una adecuada estrategia terapéutica.

A lo largo de la evolución humana la conceptualización del dolor y, por tanto, su tratamiento se ha centrado en una visión biomédica. El dolor se consideraba un mecanismo de defensa que activaría una señal de alarma que protege del daño al organismo. Desde esta concepción lineal del fenómeno del dolor, se consideraba que la intensidad sería directamente proporcional al daño sufrido. Es Descartes (Renatus Cartesius) en el s. XVII en su obra “El tratado del hombre”, el primero que expone una original teoría unidimensional sobre el dolor, consideraba al dolor como una sensación lineal que iba desde el lugar donde se producía el daño hasta la glándula pineal (hipófisis) (Figura 1) (Pizarro F., 2014).

Figura 1. El modelo de Descartes de percepción del dolor: unidimensional

“Así, por ejemplo, si el fuego A se encuentra próximo al pie B, las pequeñas partículas de este fuego que, como se sabe, se mueven con gran rapidez, tienen fuerza para mover a la vez la parte de piel contra la que se estrellan; de ese modo, estirando el pequeño filamento C que se encuentra unido al pie, abren en ese instante la entrada del poro D, en el que se inserta el pequeño filamento: todo sucede de igual modo que cuando se provoca el sonido de una campana, cuyo badajo está unido a una cuerda, pues se produce en el mismo momento en el que se tira del otro extremo de la cuerda.”

Descartes R. El tratado del hombre. Madrid: Alianza Universidad, 1990 [traducción de *Le traité de l'homme*, 1662]

Fuente: elaboración propia

Hoy el modelo del dolor es un modelo multidimensional, donde aparte del componente meramente sensorial, confluye una serie de elementos contextuales y personales que hacen de esta experiencia algo más complejo que lo propuesto por las teorías unidimensionales.

Difícilmente se podría entender este nuevo modelo multidimensional sin hacer una referencia a la teoría expuesta por Melzack y Wall en 1965, constituida como un modelo neurofisiológico de modulación del dolor: Teoría de la puerta de entrada (Melzack y Wall, 1965). Proponían una nueva hipótesis para explicar los fenómenos de modulación de la estimulación nerviosa nociceptiva (Goicoechea y Martín, 2016).

Ya, anteriormente, René Dubos (Dubos R., 1956) introduce, por primera vez, el factor dolor como elemento indispensable de la salud y nos la define como “salud es un estado físico y mental razonablemente libre de incomodidad y dolor, que permite a la persona en cuestión funcionar efectivamente por el más largo tiempo posible en el ambiente donde por elección está ubicado”.

La propia definición de dolor de la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP, 1979) (Figura 2) apunta la existencia de dos componentes: nociceptivo o sensorial que no es otra cosa que la sensación dolorosa transmitida por los impulsos lesivos hasta el córtex cerebral y el componente afectivo o reactivo que da lugar al sufrimiento asociado al dolor. Según la causa, el momento y la experiencia del enfermo pueden modificar sensiblemente la percepción dolorosa.

Figura 2. Modelo actual del dolor: multidimensional

Fuente: elaboración propia

Por lo que debemos valorar el dolor desde una triple vertiente:

- **Dimensión Sensorial:** es discriminativa, localiza y percibe las características del dolor.
- **Dimensión Cognitiva, evaluativa:** analiza, interpreta el origen y causas del dolor y prepara una reacción.
- **Dimensión Emotiva, afectiva:** estará relacionada con experiencias anteriores y componentes sociales, culturales y familiares. Y en virtud de esos de estos componentes multifactoriales, esta dimensión vendrá acompañada de depresión, ansiedad o sufrimiento, que a veces, precederá al dolor o existirá sin él.

El dolor es, finalmente, el resultado de un complejo sistema físico, químico, eléctrico y psíquico compuesto por los siguientes procesos fisiológicos (Romera E., et al., 2000):

- Activación y sensibilización de los nociceptores periféricos.
- Transmisión de los estímulos nociceptivos a través de las aferencias primarias.
- Modulación e integración de la respuesta nociceptiva a nivel de la asta dorsal medular.
- Transmisión por las vías ascendentes.
- Integración de la respuesta en los centros superiores (estructuras encefálicas).
- Control inhibitorio descendente.

La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP) realizó una nueva definición de dolor en 2020, matizando el dolor como una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada

Abordaje multidisciplinar del dolor: retos y oportunidades

o similar a la asociada con daño tisular real o potencial (Raja SN., et al., 2020). Esta renovada definición comporta cambios importantes para el abordaje del dolor, abundando en su concepto multidimensional:

- El dolor siempre vendrá influenciado por factores biológicos, psicológicos y sociales.
- El dolor y la nocicepción son fenómenos diferentes. El dolor no es solo la activación de las neuronas sensoriales.
- La persona que padece dolor es la que conoce las dimensiones y repercusiones de su dolor, por lo que debe respetarse su informe sobre su experiencia.
- Aunque el dolor generalmente cumple una función adaptativa, puede tener efectos adversos sobre la función y el bienestar social y psicológico.
- El dolor puede ser expresado de múltiples maneras siendo la más frecuente la descripción verbal. No obstante, existen otras formas no verbalizadas de dolor, por lo que la incapacidad para comunicarse no niega la posibilidad de experimentar dolor.

Con estos antecedentes podremos afirmar en frase freudiana: “la vivencia de un dolor siempre es la vivencia del dolor de cada sujeto”. Recordemos, a su vez, abundando en el gran componente subjetivo del dolor, lo que afirmaba el antropólogo y sociólogo David Le Bretón: “El dolor se expresa de manera muy distinta en cada persona, por lo que su intensidad es imposible de medir. Para comprobar la intensidad del dolor del otro sería necesario convertirse en ese otro” (Le Breton D., 2012).

El modelo biomédico asume que la enfermedad es causada por cualquier desviación de las variables mensurables biológicas/somáticas y cree que el único tratamiento eficaz para el dolor es a través del enfoque médico. Este modelo es eficaz en las enfermedades agudas que tienen resultados predecibles y por lo tanto es adecuado para los profesionales sanitarios que tienen que centrarse en una parte de la salud de un individuo. Sin embargo, a pesar del éxito en el tratamiento de muchos procesos de la enfermedad, algunos problemas médicos difíciles e importantes han demostrado ser resistentes al modelo biomédico. Por ejemplo, el modelo biomédico no explica por qué el dolor puede continuar cuando el daño tisular ya no está presente (dolor crónico) o fenómenos clínicos como el dolor fantasma o las distintas percepciones en la intensidad del dolor ante una misma injuria dependiendo de circunstancias sociales y/o laborales o la existencia de un tipo de dolor sin causa orgánica que lo justifique (Borrell F., 2002).

Por su parte, el modelo biopsicosocial va más allá de la atención médica e incluye, en su análisis, lo biológico, psicológico, social, comorbilidades, estrategias de afrontamiento, temor, depresión, empleo y preocupaciones propias del paciente y nos puede proporcionar una comprensión global del éxito o fracaso del tratamiento. Waddell llega incluso a la conclusión que

“el dolor/discapacidad sólo puede entenderse y manejarse según un modelo biopsicosocial” (Morales MA., 2016).

No obstante, todas estas definiciones mantienen un concepto restrictivo del dolor circunscribiéndose a un concepto meramente biopsicosocial, careciendo de una cuarta vertiente, los aspectos espirituales del dolor: proyecto de vida frustrado, miedo al más allá, miedo a la muerte, sentimiento de culpa.

El dolor, por tanto, es algo más complejo y multidimensional, es una experiencia compleja física-nociceptiva, que incluye las dimensiones afectiva, cognitiva, conductual, sociocultural y espiritual del paciente, lo que C. Saunders denominó Dolor Total (Figura 3) (Saunders y Baines, 1983).



Fuente: elaboración propia a partir de Saunders y Baines, 1983

Ya en la definición de la IASP, se deja vislumbrar algún apunte de espiritualidad. Si nos atenemos a la definición de Frenkel, espiritual es aquello que surge de la materia, la materia es el cuerpo humano y de él emergen sensaciones producto de su neurofisiología (Adorno T., et al., 1950).

Pero ¿qué entendemos por espiritualidad? La espiritualidad se define como el sentido de búsqueda personal del individuo para enfrentar y encontrar un significado y un propósito en su vida a través de la trascendencia o la conexión con un ser supremo (por ejemplo, Dios), o con elementos del universo. La espiritualidad es una forma en que los individuos buscan y expresan significado y propósito en sus vidas y la forma en que experimentan su conexión con el momento, consigo mismo, con los demás y con lo sagrado (Delgado-Guay, M., et al., 2011).

No debemos confundir espiritualidad con religiosidad. Podríamos decir que la espiritualidad es un concepto más amplio y genérico en el que se incrusta la religiosidad. La religiosidad se define como un conjunto de creencias que representan la búsqueda individual de trascender, generalmente con la base en una deidad. La religiosidad incluye las prácticas que las personas utilizan para expresar su religiosidad/espiritualidad. Una tendencia entre los investigadores es la de polarizar ambos constructos (espiritualidad/religiosidad). Sin embargo, existen elementos comunes entre ellos que más bien los convierte en conceptos complementarios. La espiritualidad es una dimensión de la personalidad, mientras que la religiosidad es un constructo que involucra a la decisión humana que permite la conceptualización y expresión de la espiritualidad (Delgado-Guay, M., et al., 2011; Taylor, L., et al., 2011).

Sulmasy, (Sulmasy D., 2002) pionero de la espiritualidad como vertiente indeleble del dolor, formuló esta nueva perspectiva del modelo biopsicosocial, superadora de esta constreñida concepción, y aporta la idea de un modelo biopsicosocial-espiritual. A partir de éste, se consideraría la dimensión espiritual junto a la biológica, psicológica y social, que serían integradas holísticamente por cada persona. En función de este modelo, y desde una interpretación amplia de espiritualidad, se sugiere que el paciente desembocaría en el ámbito clínico portando una historia espiritual, un estilo de afrontamiento asociado a su religiosidad, una situación actual de bienestar espiritual y unas específicas necesidades espirituales.

Esta nueva concepción del dolor con este componente espiritual nos lleva a plantearnos una terapia que englobe esta cuarta vertiente. La implementación de intervenciones específicas basadas en el modelo biopsicosocial-espiritual dentro del ámbito clínico no entraría en conflicto con el actual pluralismo ideológico y religioso de nuestra sociedad, como tampoco sería contradictorio con la necesaria idea de laicidad que configura nuestros estados aconfesionales.

Se ha determinado, a través de numerosas publicaciones científicas (Delgado-Guay, M., 2011; Taylor, L., 2011; Vallurupalli et al., 2012; Koenig, H.G., 1997), que la espiritualidad está asociada con una mejor salud y calidad de vida, asimismo, con una menor propensión al suicidio, incluso en pacientes terminales y mejor afrontamiento del dolor. Está descrito cómo puede tener un profundo efecto en los niveles de ansiedad y de depresión, y en la velocidad de recuperación. De esta manera, la espiritualidad puede convertirse en una poderosa fuente de fortaleza promoviendo la calidad de vida y la adaptación a la enfermedad.

Analizados los complejos, variados y multifactoriales componentes del dolor, debemos de tener en cuenta otras variables que abundarán en la idea central del abordaje multidisciplinar del mismo. Hay que tener en consideración que el dolor es un síntoma que está presente en numerosas enfermedades y, por ello, en diferentes estrategias del Servicio Nacional de Salud se incluyen aspectos relacionados con el abordaje del dolor, como, por ejemplo, en la Estrategia en Cáncer, Cuidados Paliativos o Enfermedades Reumáticas y Musculoesqueléticas. En ellas se contemplan aspectos concretos de cada tipo de dolor. Asimismo, los aspectos relativos a la organiza-

ción y gestión de las Unidades de Tratamiento del Dolor están definidos en el documento sobre Estándares y Recomendaciones de calidad y seguridad.

Por otra parte, hay que recordar que la OMS, en 2019, establece una nueva clasificación del dolor en la undécima Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11), contando con el asesoramiento de la IASP, a través de la creación de la Task Force for the Classification of Chronic Pain, en la que participan expertos mundiales en dolor crónico. La nueva clasificación pretende ser operativa y transversal para que sea útil en cualquier ámbito de la atención sanitaria y abre importantes oportunidades para mejorar la atención, el estudio y el seguimiento del dolor, porque atiende a la etiología, al mecanismo fisiopatológico y al área anatómica (Margarit C., 2020; OMS, 2019)

2.2. Abordaje Multidisciplinar: ¿Por qué? ¿Para qué?

El dolor crónico tiene una significativa repercusión personal, afectando a la salud física y psicológica, a la actividad diaria y a la autonomía individual del paciente. Por otra parte, debido a su naturaleza compleja, el éxito a largo plazo de su tratamiento es bastante más arduo que el control del dolor agudo.

En este tipo de pacientes, el dolor deja de ser un mero síntoma para convertirse en sí en una enfermedad: "en su enfermedad", constituyéndose en el eje central de la vida del paciente, reduciendo su existencia a los circuitos casa-farmacia-consulta médica, con consecuencias tales como aislamiento y sus repercusiones, familiares, sociales y afectivas. Estos pacientes comienzan a estar más expuestos a la acción de factores psicológicos (ansiedad, miedo al dolor, depresión) y sociales (conflictos familiares, pérdida de roles, riesgo laboral). Dichos factores, aunque ajenos a la enfermedad (la enfermedad del dolor) influyen negativamente en el curso de ésta. Se calcula que en Europa uno de cada cinco pacientes con dolor crónico ha perdido su trabajo debido a su afección (Smith B. et al., 2001; González y Condón, 2000).

Quizás el signo dominante que acompaña al dolor crónico es la depresión, entendida ésta como una afectación emocional caracterizada por ánimo negativo, desesperanza, anhedonia y trastorno del sueño. Se cree que un 52% de los pacientes con dolor crónico, presentan depresión. Pero si grave es el deterioro que ocasiona en el individuo el dolor crónico, este daño no queda circunscrito a su esfera personal, sino que se extiende más allá del individuo, causando profundas consecuencias en su red social que incluye familiares, amigos y compañeros de trabajo (Wilson K., 2002).

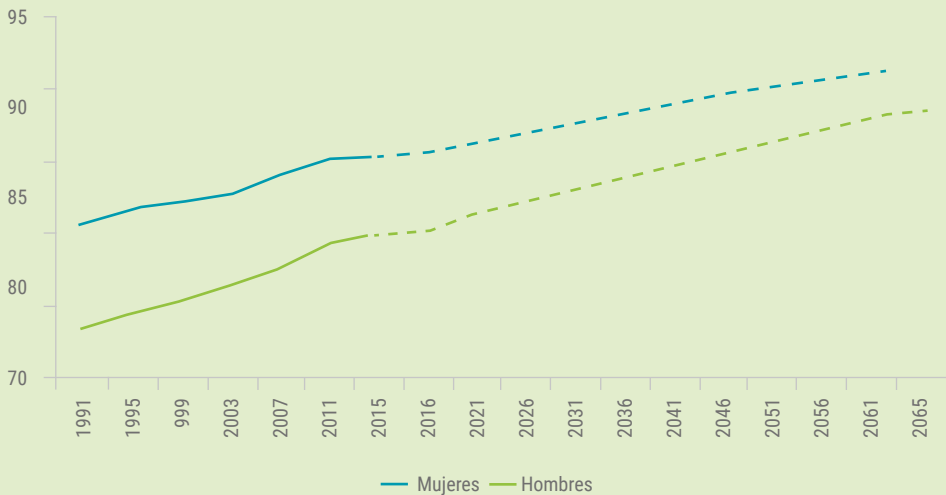
La incapacidad que ocasiona el dolor al paciente y su tremenda dependencia puede provocar reacciones en sus familiares que se ven sobrepasados por la necesidad de desarrollar actividades para las que en muchos casos no se sienten preparados, siendo incapaces de gestionarlas de forma adecuada. Ello les provoca un deterioro tanto físico como psicológico con sentimientos de tristeza, exceso de carga, frustración e impotencia.

Abordaje multidisciplinar del dolor: retos y oportunidades

Todas estas circunstancias sociosanitarias, no solo van a ir disminuyendo con el paso del tiempo, sino que se irán haciendo más patentes, prevalentes y ostensibles en nuestra sociedad. Si tenemos en cuenta la esperanza de vida, que es uno de los indicadores de Desarrollo Sostenible de la UE en el apartado de Salud Pública, en España la esperanza de vida para los hombres ha pasado desde 1994 a 2016 de 74,4 a 80,4 años, mientras que para las mujeres ha variado de 81,6 a 85,9. Y según estas proyecciones, la esperanza de vida al nacimiento alcanzaría los 83,2 años en hombres y los 87,7 en las mujeres para 2031, lo que supone una ganancia con respecto a los valores actuales de 2,2 y de 1,8 años respectivamente.

Con estas expectativas de longevidad, en 2050 España tendrá una población envejecida, con una tasa de habitantes del 38,3% mayores de 60 años, frente a la actual que es casi la mitad, un 22,7%. (Gráfico 1).

Gráfico 1. Esperanza de vida al nacimiento (años)



En 1998 solo 3.474 españoles traspasaban la frontera de los 100 años.
En 2019 son 15.413 los españoles centenarios.

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, 2016

Estos datos son relevantes pues si bien, como se ha apuntado anteriormente, la prevalencia del dolor crónico está en el 17%, en población con edad superior a los 70 años puede llegar, según algunos autores, entre el 50-80% de las personas mayores de 65 años, con lo que la prevalencia del dolor crónico en el conjunto de la nación aumentará espectacularmente agravándose la dimensión del problema (Lamberg L., 1998; Franco y Seoane de Luca, 2001).

La consideración de la complejidad del dolor con sus distintos componentes biopsicosocial y espiritual, del hecho que afecta múltiples aspectos de la vida de una persona, y de la diversidad de especialidades médicas que de una u otra forma ven pacientes con dolor,

explica la gran necesidad de elaborar una estrategia base común con la que se pretenda establecer un marco para el abordaje del dolor de una manera transversal, es decir, multidisciplinar.

En las últimas décadas han surgido numerosas propuestas de tratamiento más especializado y con un enfoque multidisciplinario, un nuevo concepto asistencial, consistente fundamentalmente en integrar un grupo de distintas especialistas dedicado al estudio, diagnóstico, manejo y tratamiento del dolor crónico (de Andrés J., 2005).

El germen de esta corriente interdisciplinar surgió cuando el profesor John J. Bonica anestesiólogo de la Universidad de Washington, creó en 1953 el concepto de Clínica del Dolor, y ya en sus publicaciones hace una referencia explícita a la necesidad de multidisciplinariedad de dichas clínicas, basándose en su experiencia con personal militar durante y después de la II Guerra Mundial ante los cuadros abigarrados y complejos que tuvo que abordar: sus implicaciones neuroanatómicas, neuroquímicas y psicológicas; las dificultades que tuvo para encontrar bibliografía sobre dolor, totalmente dispersa, y ante los resultados insatisfactorios que se le presentaban con las interconsultas con sus colegas. Todos estos hechos nos impelen a pensar que no parece posible que una sola persona o especialidad lo abarque en su integridad. El mismo Dr. Bonica señala que un tratamiento médico convencional, por ejemplo, con medicación, cirugía y reposo, que no considera los factores psicológicos, puede ser muy efectivo para el dolor agudo, pero fracasa o incluso puede ser contraproducente, al aplicarse a pacientes con dolor crónico (de Andrés J., 2005; Bonica J., 1990).

Queda claro la necesidad de abordaje del dolor crónico de una manera multidisciplinar, es decir, el por qué. Pero, verdaderamente, ¿la estrategia multidisciplinar ha demostrado eficacia frente a otras formas de abordaje?

El manejo multidisciplinario debe abarcar las dimensiones físicas, cognitivas, emocionales, conductuales y sociales involucradas en la enfermedad del dolor.

Las misiones básicas de la evaluación son el establecimiento de un diagnóstico exhaustivo de la fuente de dolor y los mecanismos de producción, valoración física de la fuerza, flexibilidad, resistencia y limitaciones existentes a nivel músculo-esquelético, determinación de la presencia de una enfermedad psicológica que pueda afectar la experiencia de dolor, la evaluación del sufrimiento asociado y su interacción con variables presentes en el seno familiar o socio-laboral, valoración del uso de habilidades de afrontamiento, análisis del puesto de trabajo y actividades del hogar, disfunciones ergonómicas, interrupciones vocacionales o laborales, oportunidades y estrategias, entre otras. La evaluación multidisciplinaria debe efectuarse en todos aquellos pacientes que presenten dolor crónico no oncológico de más de 6 meses de duración en situación de baja laboral o con pérdida de más del 50% de las actividades ocupacionales y que hayan sido tratados de forma convencional sin una respuesta satisfactoria (Collado A, et al., 2004; Collado y Ruiz-López, 2003).

La evidencia científica acerca del uso de una aproximación multidisciplinaria en los pacientes con dolor crónico es cada vez mayor. Muchos autores (Aronoff GM, et al., 1983; Turk y Rudy, 1987; Rossomoff HL, et al., 1981; Loeser y Egan, 1989; Ruiz-López R., 1997; Ruiz-López R., 1995; Catchlove y Cohen, 1982) han contribuido a definir, desarrollar y mejorar los programas de tratamiento multidisciplinario para el dolor crónico. Dos metaanálisis en los que se ha analizado la influencia de los programas multidisciplinarios en la reincorporación laboral concluyen que, efectivamente, éstos producen un cambio significativo ($p = 0,005$) en la situación laboral y consiguen una tasa de reincorporación laboral del 42% en pacientes que no habían respondido previamente al tratamiento convencional tras un seguimiento medio de más de un año (Flor H. et al., 1992; Cutler RB. et al., 1994).

En un estudio reciente (López-de-Uralde-Villanueva I., et al., 2020) se trató de determinar la efectividad de una intervención de educación terapéutica del paciente basada en un enfoque bio-conductual combinado con terapia manual para reducir el dolor cervical crónico inespecífico. Un total de 47 pacientes con dolor cervical fueron asignados al azar en tres grupos: (1) terapia manual (grupo de control); (2) terapia manual más educación terapéutica y (3) terapia manual, educación y ejercicio terapéuticos. Los resultados clínicos se registraron al inicio del estudio y 1 y 4 meses después del inicio del tratamiento. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la intensidad del dolor cuando se compararon los grupos 2 y 3 con el grupo de control a los 4 meses.

De Nunzio (De Nunzio AM., et al., 2018) en su estudio obtuvo una reducción del 32,1% de la intensidad de dolor de miembro fantasma 6 semanas después del final del entrenamiento, con una reducción inicial del 21,6% inmediatamente al final del entrenamiento. El entrenamiento multimodal sensorial-motor en los movimientos del miembro fantasma con retroalimentación visual y táctil es un nuevo método para la reducción de este tipo de dolor.

De la misma forma, las disfunciones temporomandibulares precisan de un abordaje multidisciplinar. La efectividad terapéutica está directamente relacionada con la capacidad del profesional de establecer un correcto diagnóstico y proponer al paciente un plan de tratamiento multidisciplinario, en el cual no solamente se contempla la enfermedad sino también los factores que contribuyen a modificar y/o a empeorar estos trastornos (Herrero C., et al., 2007).

También en el dolor de espalda ha demostrado eficacia el tratamiento multidisciplinar. En este estudio (Eskander JP, et al., 2019) un grupo de pacientes se incluyó en un programa interdisciplinario de manejo del dolor de ocho semanas. Las puntuaciones de dolor se redujeron significativamente un año después de la finalización del programa. Los pacientes de este estudio se beneficiaron de puntuaciones de dolor más bajas y sostenidas en el tiempo, así como de una reducción en las visitas a la sala de urgencia. En otro estudio con 41 pacientes con dolor lumbar crónico, un tratamiento multidisciplinar, condujo a una mejora significativa en la intensidad del dolor y la discapacidad. El efecto sobre la intensidad del dolor se mantu-

vo estable durante tres meses después del alta y la discapacidad disminuyó aún más (Maser D., et al., 2021).

En otro estudio alemán (Kopf A., et al., 2015) se recogen las evidencias del tratamiento multidisciplinar, apuntando que la eficacia de estos programas de tratamiento, incluidas las intervenciones físicas y de rehabilitación y el tratamiento psicológico, se ha estudiado ampliamente en las últimas dos décadas. Se concluye que la evidencia de los ensayos controlados aleatorizados es de baja calidad para la efectividad de la terapia con ejercicios sola. Hay alguna evidencia de la efectividad de la terapia conductual y hay evidencia, al menos moderada, de la efectividad del tratamiento multidisciplinario y multimodal y otros tratamientos activos que reducen dolor y aumentan la capacidad funcional a corto y medio plazo.

En esta revisión sistemática se incluyeron diez estudios. Los resultados sugieren que la educación en neurociencia del dolor es eficaz a corto, medio y largo plazo para aliviar el dolor en el contexto de un tratamiento multidisciplinar (Cuenda-Gago y Espejo-Antunez, 2017). En otro estudio se sostiene que la neurociencia, si bien, no condujo a una reducción del dolor más allá de la terapia multidisciplinar habitual, sí aumentó el conocimiento relacionado con el dolor y, por lo tanto, podría ser útil para afrontar el dolor después del programa terapéutico habitual (Delank KS., 2020).

Se han publicado numerosas guías para el tratamiento multidisciplinar de los pacientes con dolor. No obstante, esta terapia debe administrarse de manera personalizada, orientada al mecanismo y a los objetivos sobre la base de la concepción de un caso individual. No existe un instrumento práctico para planificar el tratamiento, aunque hay consenso en que los protocolos deben describir las medidas de tratamiento obligatorias en las principales disciplinas de manejo del dolor multimodal: medicina del dolor, psicoterapia, terapia de ejercicios, incluida la fisioterapia y profesiones médicas auxiliares e incluidas las enfermeras (Grolimund J., et al., 2019; Arnold B., et al., 2014).

Aunque hay autores que sostienen que todavía existe una falta de claridad y coherencia sobre los componentes que debe contener el manejo multimodal del dolor y que encuentran importantes deficiencias en cuanto a la definición de tratamiento multidisciplinario, no existiendo aún consenso sobre los enfoques terapéuticos específicos, ni sobre la diferenciación entre respondedores y no respondedores, así como sobre las herramientas necesarias y comunes para la medición del dolor (Arnold B., et al., 2014; Kaiser U., et al., 2015) y otros que, reconociendo que los programas interdisciplinarios estructurados son beneficiosos, pero costosos, se necesitan más investigaciones para validar muchos tratamientos combinados comunes (Dale y Stacey, 2016).

Así, la evidencia científica apunta claramente que con el abordaje multidisciplinar del dolor crónico se consigue un importante y mensurable beneficio en la disminución de la intensidad del dolor

Abordaje multidisciplinar del dolor: retos y oportunidades

en estos pacientes y en la mejoría de su calidad de vida. Con lo cual despejamos la incógnita de la segunda pregunta que nos hacíamos al inicio de este apartado: ¿para qué? Para mejorar la calidad asistencial de nuestros pacientes.

2.3. Abordaje multidisciplinar: retos y oportunidades

A pesar de la elevada prevalencia en la población, y de los avances en su evaluación y tratamiento, el dolor continúa siendo un ámbito donde las áreas de mejora son importantes. A mantener este hecho contribuyen una serie de factores, algunos ligados a la sociedad, como las creencias erróneas sobre el dolor o la cultura del fatalismo, y otras relacionadas con la atención sanitaria, como la necesidad existente de la formación de todos los profesionales implicados, el déficit de recursos materiales o una organización que favorezca la atención adecuada en términos de accesibilidad, equidad y calidad. Para paliar esta situación, diferentes organismos internacionales, como la Organización Mundial de la Salud (OMS) (OMS, 2019) han recomendado un abordaje activo de este problema.

Por otro lado, desde el punto de vista normativo, diferentes normas de rango superior establecen la importancia de abordar determinadas condiciones de salud y enfermedades en el marco de planes y estrategias de salud. Entre ellos cabe destacar a nivel nacional, la Constitución española, en su artículo 43, establece el derecho a la salud, y su desarrollo a través de la Ley General de Salud. En ella se insta tanto al Sistema Nacional de Salud (SNS) como a los servicios sanitarios de las diversas Comunidades Autónomas a desarrollar y poner en práctica Planes Integrales o Planes Autonómicos de Salud.

Los Planes de atención a las personas con dolor no son otra cosa que proporcionar un marco de referencia para garantizar la calidad, equidad y eficiencia de la atención a las personas con dolor en el SNS, contribuyendo a la mejora de su calidad de vida. Se deben establecer objetivos y recomendaciones orientadas a promover la valoración del dolor y mejorar su prevención y atención integral, así como abarcar un periodo temporal determinado y en el ámbito regional o nacional en el que se circunscriba el plan.

Los planes deben ser:

- **Centrado en la persona:** proporcionando a la persona que sufre dolor, la información y las herramientas necesarias facilitadoras de la adopción de estilos de vida saludables, así como del control y autocuidado de su propia enfermedad, tanto en los aspectos físicos como psico-emocionales, sociales, espirituales y familiares, con el objetivo de mejorar su calidad de vida y de las personas de su entorno.
- **Participativo:** creando escenarios que permitan la toma de decisiones compartida entre las personas que sufren dolor y los profesionales, posibilitando el abordaje conjunto de los objetivos y del plan terapéutico y de seguimiento.

- **Equitativo:** de tal forma que en la planificación de los servicios sanitarios se tenga en cuenta la distinta distribución del dolor en la población en función de factores como la edad, el sexo y condicionantes socioeconómicos como, entre otros, la ocupación y el lugar de residencia, con objeto de reducir las desigualdades en salud y mejorar la calidad de vida de los grupos más vulnerables.
- **Integrado:** configurando en el ámbito sanitario, equipos multidisciplinares (compuestos por profesionales sanitarios de distintas disciplinas) y creando sinergias entre Atención Primaria y Hospitalaria, con el objeto de asegurar la continuidad de la atención sanitaria. Así mismo, impulsando la coordinación con otros sectores (servicios sociales, centros educativos, entornos de trabajo, asociaciones...) con objeto de superar las barreras existentes y prevenir la enfermedad y sus consecuencias.
- **Orientado a los resultados:** dirigiendo los esfuerzos a minimizar el riesgo de desarrollar dolor en aquellos casos en los que sea evitable, y al mismo tiempo, reducir el nivel de dolor presente en la población, maximizando su calidad de vida a través de la capacitación de los profesionales para dar, medir y evaluar los cuidados proporcionados (Plan Andaluz, 2019-2023).

También debe contemplarse una serie de actuaciones dirigidas a dar respuesta a las necesidades sanitarias en relación con la atención al dolor en la población afectada. Para ello, es necesaria una reorientación de los dispositivos, espacios y recursos asistenciales relacionados, al tiempo que un mayor compromiso de los profesionales y de la ciudadanía ante la enfermedad y las personas enfermas, aspectos que se pretenden abordar a través de la consecución de los siguientes objetivos:

- Promover en el SNS, así como en otros proveedores privados de salud, el abordaje integral del dolor para lograr una sociedad libre de dolor.
- Incorporar la política del dolor como estrategia transversal en el SNS, integrándola en los valores y principios básicos del sistema y los profesionales que le componen.
- Mejorar la calidad de vida de las personas con dolor y de sus allegados; con especial énfasis en grupos vulnerables, como los menores, las personas mayores, personas con dificultades de comunicación, con trastorno mental o personas institucionalizadas.
- Impulsar la participación de la ciudadanía como agente activo ante la prevención o manejo de dolor.
- Potenciar la alianza de los profesionales ante el desarrollo de una política integral de abordaje del dolor en la población.

Abordaje multidisciplinar del dolor: retos y oportunidades

- Impulsar el desarrollo de procesos, estudios, vías clínicas, protocolos y/o guías para disminuir la variabilidad e incrementar la calidad en su abordaje.
- Establecer una cultura basada en una atención sanitaria libre de dolor.
- Servir de espacio de recogida, debate y análisis de problemas relacionados con la atención integral al dolor.
- Identificar, evaluar y priorizar áreas de mejora en la atención al dolor, proponiendo las correspondientes actuaciones correctoras. (Plan Andaluz, 2010-2013; González-Escalada JR., et al., 2014).

Uno de los pilares básicos en la estructura de un Plan del dolor es la creación de Unidades del Dolor en todo el territorio que se corresponda con la Administración Autonómica Sanitaria, bajo los criterios de calidad, rapidez, equidad, empatía y categorización de estas:

- Calidad en la asistencia a los pacientes con dolor crónico.
- Rapidez en el acceso de los pacientes a las unidades especializadas sin demoras innecesarias y sin despilfarro de recursos humanos y económicos.
- Equidad en la igualdad de la cartera de servicios de las unidades del dolor distribuidas por el territorio a administrar.
- Empatía en el trato con las personas con dolor. Empatía que va más allá del actual concepto biopsicosocial del dolor para incorporar una cuarta vertiente, tan necesaria y real como las anteriores, la espiritualidad.

El Ministerio de Sanidad en 2011 publicó el documento “Unidad de tratamiento de dolor: estándares y recomendaciones”. En él define ya a la Unidad de Tratamiento del Dolor como una organización de profesionales de la salud que ofrece asistencia multidisciplinar, que cumple con los requisitos funcionales, estructurales y organizativos que garantizan condiciones de seguridad, calidad y eficiencia adecuadas para atender al paciente con dolor crónico que requiera asistencia especializada (Palanca-Sánchez I., et al., 2011).

Dada la diversidad de Unidades del Dolor existentes en España, tanto en sus componentes como en sus carteras de servicios, el Ministerio en un intento de unificar posturas, y basándose en la normativa de la IASP y la realidad de la práctica asistencial en España, estableció cuatro niveles de acreditación de estas unidades:

NIVEL IV: Unidad multidisciplinar para el estudio y tratamiento del dolor. Este es el nivel máximo entre las categorías de Unidades del Dolor. Estará formada por médicos de diferentes especialidades y otro personal sanitario no médico (psicólogos, enfermeras, fisioterapeutas, terapeutas

ocupacionales, y trabajadores sociales) especializados en el diagnóstico y tratamiento de pacientes con dolor crónico.

NIVEL III: Unidad multidisciplinar para el tratamiento del dolor formada por médicos de diferentes especialidades y otro personal sanitario no médico, especializados en el diagnóstico y tratamiento de pacientes con dolor crónico. Se diferencia de la anterior en que ésta no realiza labores de investigación y docencia de forma habitual.

NIVEL II: Unidad multidisciplinar para el tratamiento del dolor orientada al diagnóstico y tratamiento de pacientes con dolor crónico y puede estar especializada en diagnósticos específicos o en dolor localizado en determinadas partes del cuerpo.

NIVEL I: Unidad de técnicas específicas de tratamiento del dolor. Se trata de una unidad que ofrece un determinado tipo de técnica antiálgica (bloqueos nerviosos, neuroestimulación transcutánea, acupuntura, etc.) y no ofrece un tratamiento multidisciplinar.

Aunque por sintetizar, y concretar mejor, las unidades del dolor se categorizan como tipo I: Unidad monográfica; tipo II: Unidad Unidisciplinar para el tratamiento del dolor; y tipo III: Unidad Multidisciplinar para el tratamiento del dolor.

Lógicamente, lo ideal sería que todas las unidades del dolor de España se aproximaran al modelo tipo III. No obstante, los datos de los que disponemos distan mucho de esta realidad. Estas unidades, en su mayoría, dependen (83% en España) de los servicios de anestesiología, ubicación comprensible hasta el momento por los orígenes de estas unidades y también la componen profesionales de esta especialidad en su mayoría. Cerca de un tercio de las Unidades del Dolor (31 %) no cuentan con responsable o director de la Unidad (Tabla 1 y 2). El 55 % dispone de uno o más anestesiólogos con una dedicación de 30 horas o más a la semana. Otras especialidades con dedicación completa son: psicólogos (13,5 %), rehabilitadores (9 %), médicos de familia (7 %), internistas (6 %), neurólogos (3,5 %), psiquiatras (3 %) y neurocirujanos (2 %). El 4 % de las Unidades declaran otras especialidades (Tabla 3) (González-Escalada JR., et al., 2014).

Tabla 1. ¿En qué servicio o departamento está encuadrada la Unidad de Dolor?

	Núm.	%
Anestesiología	117	82,98
Gerencia o Dirección médica	22	15,60
Reumatología	1	0,71
Autonomía	1	0,71
Total	141	100,00

Fuente: González-Escalada JR., et al., 2014

Abordaje multidisciplinar del dolor: retos y oportunidades

Tabla 2. ¿Existe un director o coordinador de la Unidad de Dolor?

	Núm.	%
Sí, con dedicación exclusiva	28	19,86
Sí, a tiempo completo	69	48,94
No	44	31,21
Total	141	100,00

Fuente: González-Escalada JR., et al., 2014

Tabla 3. Personas a tiempo completo. % de Unidades con...

	1	2	3	4	5 o más	Total
Anestesiólogo	30,5	16,3	2,8	2,8	2,1	54,6
Neurocirujanos	1,4	0,7				2,1
Rehabilitadores	9,2					9,2
Medicina interna	5,0	0,7				5,7
Neurólogos	3,5					3,5
Psiquiatras	2,8					2,8
Psicólogos	12,1	1,4				13,5
Otras especialidades	2,8	1,4				4,3
Médicos de familia	2,8	2,1	1,4		0,7	7,1
Enfermeras	39,0	15,6		1,4	1,4	57,4
Auxiliares de enfermería	26,2	3,5				29,8
Fisioterapeutas/terapeutas ocupacionales	2,8	1,4	1,4			5,7
Trabajadores sociales	0,7					0,7
Auxiliares administrativos	19,9	1,4				21,3
Celadores	8,5					8,5

Fuente: González-Escalada JR., et al., 2014

Esta dependencia, casi monolítica, de las Unidades del Dolor de los Servicios de Anestesiología generan una serie de disfunciones preocupantes, tales como:

- Suspensión e incluso cierres de consultas durante los meses estivales, para derivar a los profesionales a los quirófanos
- No tener presupuestos asignados, diferenciados de los Servicios de Anestesiología para poder adquirir material adecuado para realizar la cartera de servicios correspondiente
- No disponer de registro completo ni normalizado de la actividad realizada
- No existe una evaluación de la actividad asistencial que se convierta en un instrumento para conseguir la calidad y la excelencia clínica
- No existe actualmente un procedimiento ágil de acreditación de las Unidades

Creemos que uno de los retos que se nos plantea en un futuro inmediato es la creación de las Unidades Funcionales del Dolor, verdaderamente multidisciplinarias, sin dependencia de los Servicios de Anestesiología y Reanimación y con vinculación orgánica a la Dirección Médica. Y en

relación con la multidisciplinariedad, vemos que aún estamos muy lejos de extenderla a la mayoría de las Unidades.

El “Estudio sobre las Unidades del Dolor en España: actualización de sus recursos y actividades” presentado por la Sociedad Española del Dolor en los cursos de verano de El Escorial en 2019, apunta en esta necesidad de extender a la mayoría de hospitales de la red sanitaria nacional las Unidades del Dolor.

En España hay 184 Unidades del Dolor frente a 800 hospitales. Sería preciso crear una unidad de referencia por cada millón de habitantes que cuente con alta cualificación, multidisciplinar y con acceso a terapias complejas. El 55% de las Unidades son de tipo I, muchas de ellas integradas por una única persona. Solo el 18% de estas Unidades puede abordar todos los tipos de dolor y ofrecer una valoración psicológica y tan solo el 12,8% llegan directamente derivados del médico de familia, lo que pone de manifiesto la brecha actual en la continuidad asistencial de muchos pacientes y refleja la necesidad de establecer circuitos de derivación desde Atención Primaria a las Unidades del Dolor.

La imposibilidad en muchos territorios sanitarios nacionales de derivar pacientes directamente desde Atención Primaria a Unidades del Dolor genera, por un lado, una demora inadmisibles en la atención al paciente, al que se le obliga a peregrinar por distintas especialidades antes de llegar a las unidades referenciadas, ocasionando un deterioro de la calidad de vida del paciente y una lógica desafección con el sistema. Por otra parte, provoca un incremento importante de consumo de recursos económicos y humanos. Es un reto ambicioso pero real y factible que se pueda derivar directamente desde Atención Primaria a las Unidades del Dolor, con unos criterios bien definidos de derivación. Para ello, habría que definir e instaurar un nuevo modelo de organización de la atención sanitaria (Herrera J. et al., 2012). En esencia, deberíamos proponer centrar la atención y seguimiento básicos de las personas con dolor en Atención Primaria. Aquellas personas que no encuentren una mejoría de su situación clínica, ya sea desde Atención Primaria o de otras especialidades hospitalarias se procederá a su derivación a la Unidad de Tratamiento del Dolor correspondiente, de acuerdo con los protocolos que se establezcan. Son premisas importantes que a las Unidades de Tratamiento del Dolor únicamente sean derivados aquellos pacientes con dolor crónico complejo, independientemente de la causa que lo origina, una vez estudiados y diagnosticados, y considerar el acceso a las mismas como una posibilidad más en el abordaje del dolor y no como el final del recorrido del paciente con dolor crónico por el sistema sanitario.

Otro de los retos que debemos afrontar es un proyecto de Humanización en el tratamiento de los pacientes con dolor crónico. En el mes de mayo del 2021, se presentó por parte de la Fundación “Humans” el documento “Dimensiones de la Humanización en el abordaje del dolor crónico”. En él se definen una serie de actuaciones con el objetivo de avanzar en la Humanización del abordaje del dolor crónico, basadas en considerar las peculiaridades del dolor como patología y su relación con la humanización (Zarco J. et al., 2021).

Abordaje multidisciplinar del dolor: retos y oportunidades

Hablar de Humanización es hablar de humanismo y de una manera de aproximarse al paciente y a todo su entorno, centrándose en sus necesidades y preferencias. Se trata de una forma de ver y entender a la persona desde un punto de vista sistémico, integral y holístico. Humanizar podría resumirse en el compromiso ético de considerar a la persona en su globalidad; acercarse a la persona enferma desde una perspectiva integral de lo científico y lo humano.

Además, la percepción por parte de los pacientes y de su entorno de un buen tratamiento del dolor, se forma no solo por aspectos puramente clínicos, sino también por los aspectos humanísticos que deben acompañarlos, tales como la comunicación profesional sanitario-paciente empática, en la que se tenga en cuenta sus necesidades, sus preferencias y su valoración. En este proyecto se plantean diez dimensiones (Figura 4).

Aunque las diez dimensiones son muy relevantes para el mejor abordaje del dolor, estimamos que es primordial desarrollar, inicialmente, las cuatro dimensiones que pudieran ser más específicas y estratégicas en el abordaje del dolor:

■ Accesibilidad al servicio

Este apartado quedará cumplido con la derivación directa desde Atención Primaria (AP) a las Unidades de Dolor. Igualmente, y relacionado con el objetivo de la derivación directa, se debe trabajar en localizar, desarrollar o adaptar herramientas tecnológicas que permitan que el paciente pueda aportar información al personal sanitario que lleve su caso. De esta forma descargaría a los profesionales de tener que dedicarle tiempo a recoger esta información, liberándolos para otras tareas.

■ Atención holística a la persona con dolor

Se plantea trabajar en dos grandes líneas para proporcionar una atención y valoración integral de la situación de la persona, necesario para poder ofrecer una atención adecuada al dolor crónico:

- La primera línea de acción se centrará en promover la incorporación de todas las facetas de la vida del paciente en su valoración y en la atención al dolor por parte de los profesionales, especialmente de los especialistas en el abordaje del dolor.
- La segunda, muy relacionada con la primera, se procurará desarrollar e incorporar a la práctica clínica la medida multidimensional de resultados en dolor. Entre otros, se valorará la posibilidad de incluir en el proceso de valoración al paciente. Para ello se incorporarán medidas de funcionalidad y calidad de vida, así como escalas de ansiedad y depresión, ambas muy habituales en el paciente con dolor crónico.

■ Autonomía del paciente y toma de decisiones compartida

La autonomía del paciente se refiere a la toma de decisiones compartida con información apropiada para dar el consentimiento a las actuaciones y todo lo relativo a las decisiones anticipadas sobre sus tratamientos y el respeto a su capacidad para decidir.

Los pacientes deben entender el tratamiento que reciben, con sus riesgos y beneficios, facilitando así la toma de decisión, así como conocer las alternativas farmacológicas y no farmacológicas disponibles para perder el miedo a su manejo, siendo conocedor de sus ventajas y efectos adversos.

Por su parte, el profesional sanitario debe informar al paciente de todas las opciones terapéuticas (ventajas e inconvenientes, pronóstico desde un punto de vista realista (expectativas) e involucrar a los pacientes en la toma de decisiones sobre su tratamiento.

El respeto a la autonomía del paciente pasa, por tanto, por una correcta información, además de incluir espacios de deliberación conjunta que estimulen y faciliten la toma de decisiones compartida. Las personas con dolor crónico son conscientes de su enfermedad y demandan poder consensuar las decisiones que se toman a lo largo de su vida. Por lo que es fundamental incluir al paciente en la toma de decisiones, para que sea responsable y protagonista de su proceso de salud.

■ Coordinación y continuidad de la atención

Hay que crear un programa de formación para expertos de AP en Dolor que, desde el primer momento, facilite la coordinación entre AP y su Unidad de Dolor de referencia. Se debe simplificar y homogeneizar el proceso de derivación desde AP a la Unidad de Dolor, estandarizando las medidas de seguimiento, y los criterios de derivación para las patologías más prevalentes. En caso de no ser posible la derivación, se facilitarán pautas de actuación o recomendación para continuar la atención a ese paciente, y proporcionando orientación actualizada en caso de no ser posible la derivación a la unidad de dolor referente.

Igualmente, se debe incorporar a esta continuidad de la atención a la Farmacia Comunitaria. Para ello es preciso una formación específica para que los farmacéuticos puedan colaborar en el seguimiento de los pacientes con dolor, pudiendo recomendar al usuario la visita a su médico si se cumplen los criterios establecidos para ello.

Por último, se debe desarrollar una formación similar a que realizan los médicos de familia, pero específica para la enfermería. De este modo se acreditaría su capacitación para integrar los equipos multidisciplinares responsables del dolor en cada centro.

2.4. Conclusiones

Los modelos multidisciplinares para el abordaje de pacientes con dolor crónico han demostrado ser eficientes. Aun así, se necesita seguir generando evidencia y profundizando en el análisis de la creación y funcionamiento de los mismos.

Abordaje multidisciplinar del dolor: retos y oportunidades

En resumen, los retos pendientes se podrían concretar en:

- Extensión a todos los centros hospitalarios del SNS de las Unidades del Dolor
- Mayor proporción de Unidades del Dolor multidisciplinarias
- Mayor conexión de Atención Primaria con las Unidades del Dolor
- Profundizar en la Humanización de la atención a las personas con dolor
- Valoración del dolor crónico desde una perspectiva holística, añadiendo la espiritualidad al modelo biopsicosocial

En definitiva, el tratamiento del dolor, actualmente, solo puede ser concebido desde una óptica multidisciplinar. En este sentido, ya se ha creado una sociedad científica, la Sociedad Española Multidisciplinar del Dolor (SEMDOR) que, con esta concepción integral y multidisciplinar del dolor, congrega, no solo a los médicos interesados en este campo de la sanidad, sino a todos los profesionales sanitarios implicados: médicos, farmacéuticos, psicólogos, enfermería, fisioterapeutas, asistentes sociales... para conseguir un mundo con menos dolor.

Figura 4. Dimensiones de la Humanización en el abordaje del Dolor Crónico

1. Accesibilidad al servicio.
2. Calidad del retrato, intimidad y respeto.
3. Atención holística a la persona con dolor.
4. Empoderamiento del paciente.
5. Personalización del proceso de salud.
6. Autonomía del paciente y toma de decisiones compartidas.
7. Atención al entorno de la persona con dolor.
8. Los profesionales sanitarios, agentes de humanización.
9. Coordinación y continuidad de la atención.
10. La sociedad y el estigma del dolor crónico.

Fuente: Zarco J., et al., 2021

Referencias bibliográficas

- Adorno, T. W., Frenkel-Brunswik, E., Levinson, D. J., & Sanford, R. N. (1950). *The authoritarian personality*. Oxford: Harpers.
- Arnold B, Brinkschmidt T, Casser HR, Diezemann A, Gralow I, Irnich D, Kaiser U, Klasen B, Klimczyk K, Lutz J, Nagel B, Pflingsten M, Sabatowski R, Schesser R, Schiltenswolf M, Seeger D, Söllner W. Multimodale Schmerztherapie für die Behandlung chronischer Schmerzsyndrome. Ein Konsensuspapier der Ad-hoc-Kommission Multimodale interdisziplinäre Schmerztherapie der Deutschen Schmerzgesellschaft zu den Behandlungsinhalten [Multimodal pain therapy for treatment of chronic pain syndrome. Consensus paper of the ad hoc commission on multimodal interdisciplinary pain management of the German Pain Society on treatment contents]. *Schmerz*. 2014 Oct;28(5):459-72. German. doi: 10.1007/s00482-014-1471-x.
- Aronoff GM, Evans WO, Enders PL. A review of follow-up studies of multidisciplinary pain units. *Pain* 1983;16:1-11.
- Bonica J. 1990. *The Management of Pain*. Second Edition. Lea & Febiger, Philadelphia.
- Borrell F. El modelo biopsicosocial en evolución. *Med Clin (Barc)* 2002;119(5):175-9
- Catchlove R, Cohen K. Effects of a directive return to work in the treatment of Workman's Compensation patients with chronic pain. *Pain* 1982;14:181-91.
- Collado A, Torres X, Arias A, Ruiz-López R, Muñoz-Gómez J. Tratamiento multidisciplinar en pacientes con dolor crónico en situación de baja laboral. *Rev. Soc. Esp. Dolor* 11: 203-209, 2004
- Collado A, Ruiz-López R. Unidades multidisciplinarias en el tratamiento de la discapacidad laboral en los pacientes con dolor crónico osteoarticular. *Rev Esp Reuma tol* 2003;30(10):539-41
- Cuenda-Gago JD, Espejo-Antunez L. Efectividad de la educación basada en neurociencia en el abordaje del dolor crónico musculoesquelético [Effectiveness of education based on neuroscience in the treatment of musculoskeletal chronic pain]. *Rev Neurol*. 2017 Jul 1;65(1):1-12. Spanish. PMID: 28650061.
- Cutler RB, Fishbain DA, Rosomoff HL, et al. Does non surgical pain center treatment of chronic pain return patients to work? A review and meta-analysis of the literature. *Spine* 1994;19:643-52.
- Dale R, Stacey B. Multimodal Treatment of Chronic Pain. *Med Clin North Am*. 2016 Jan;100(1):55-64. doi: 10.1016/j.mcna.2015.08.012. Epub 2015 Oct 17. PMID: 26614719.
- Delank KS. Effect of Additional Pain Neuroscience Education in Interdisciplinary Multimodal Pain Therapy on Current Pain. A Non-Randomized, Controlled Intervention Study. *J Pain Res*. 2020 Nov 16;13:2947-2957. doi: 10.2147/JPR.S272943. PMID: 33235493; PMCID: PMC7678472.
- Delgado-Guay, M., Hui, D., Parsons, E. Govan, K., De la Cruz, M., Thorney, S. & Bruera, E. (2011). Spirituality, Religiosity, and Spiritual Pain in Advanced Cancer Patients *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(6).
- de Andrés J. Tratamiento del dolor. Evolución histórica hacia la intervención multidisciplinar. *Boletín de Psicología*, No. 84, Julio 2005.
- De Nunzio AM, Schweisfurth MA, Ge N, Falla D, Hahne J, Gödecke K, Petzke F, Siebertz M, Dechent P, Weiss T, Flor H, Graimann B, Aszmann OC, Farina D. Relieving phantom limb pain with multimodal sensory-motor training. *J Neural Eng*. 2018 Dec;15(6):066022. doi: 10.1088/1741-2552/aae271. Epub 2018 Sep 19. PMID: 30229747.
- Dubos, R. (1956). *Concepto Bidimensional. Definición de salud*. 23

Abordaje multidisciplinar del dolor: retos y oportunidades

Eskander JP, Beakley BD, Zhang S, Paetzold J, Sharma B, Kaye AD, Sharma S. A Multimodal Approach to Pain Management for Patients with Chronic Back Pain: Outcome Measures at 1 Year. *Curr Pain Headache Rep.* 2019 Jul 8;23(8):54. doi: 10.1007/s11916-019-0790-0. PMID: 31286279.

Flor H, Fydrich T, Turk DC. Efficacy of multidisciplinary pain treatment centers. A meta analytic review. *Pain* 1992; 49:221-30

Franco ML, Seoane de Luca A. Characteristics of chronic pain among the elderly management. *Rev Soc Esp Dolor*, 2001; 8: 29-38

Goicoechea C, Martín MI. Mecanismos periféricos y centrales del dolor. I Simposio de Dolor en Reumatología. Documento descargado de <http://www.reumatologiaclinica.org> el 02/07/2016

González M, Condón M. Incapacidad por dolor lumbar en España. *Med Clin (Barc)* 2000; 114: 491-2.

González-Escalada JR, Camba A y Sánchez I. Censo de las Unidades del Dolor en España. Análisis de la estructura organizativa, dotación, cartera de servicios e indicadores de calidad y buenas prácticas. *Rev Soc Esp Dolor*, 2014; 21(3): 149-161

Grolimund J, Grolimund S, Grosse Holtforth M, Egloff N. Wegleitung zur Planung einer personalisierten, interdisziplinären multimodalen Schmerztherapie [Guideline for the planning of personalized, interdisciplinary multimodal pain treatment]. *Schmerz.* 2019 Dec;33(6):514-522. German. doi: 10.1007/s00482-019-0395-x. PMID: 31367956.

Herrera J., Rodríguez J., Contreras D., de la Torre R., Gómez F., Linares F., López I., Neira F., Rodríguez M., Rodríguez R., Rubio A., Ruiz S. Estudio epidemiológico del dolor en la comunidad autónoma de Andalucía *Rev Soc Esp Dolor* 2012; 19(5): 239-251

Herrero C, Diamante M, Gutiérrez J. La importancia del tratamiento multidisciplinar en los trastornos temporomandibulares. *Revista Faso. Año 24. N° 3.* 2017

IASP. Pain terms: a list with definitions and notes on usage. Recommended by the IASP Subcommittee on Taxonomy. *Pain.* 1979 Jun;6(3):249. PMID: 460932

INE, 2016. Proyecciones de población 2016-2066.

Kaiser U, Sabatowski R, Azad SC. Multimodale Schmerztherapie. Eine Standortbestimmung [Multimodal pain therapy. Current situation]. *Schmerz.* 2015 Oct;29(5):550-6. German. doi: 10.1007/s00482-015-0030-4. PMID: 26271912. como una alta satisfacción en general con el programa interdisciplinario

Koenig, H.G., Cohen, H.J., George, L.K., Hays, J.C., Larson, D.B. y Blazer, D.G. (1997). Attendance at religious services, interleukin-6, and other biological parameters of immune function in older adults. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 27, 3, 233-250.

Kopf A, Gjoni E. Multimodale Therapieprogramme für chronische Schmerzen [Multimodal therapy programs for chronic pain]. *Anaesthesist.* 2015 Feb;64(2):95-107. German. doi: 10.1007/s00101-014-2418-4. PMID: 25616569.

Lamberg L. New guidelines on managing chronic pain in older persons. *JAMA.* 30.- 1998 Jul 22-29;280(4):311.

Le Breton D. *Anthropologie de la douleur.* 2012. Paris. Éditions Métailié. Pags 240

Loeser JD, Egan KJ. *Managing the chronic pain. Theory and practice at the University of Washington Multidisciplinary Pain Center.* New York: Raven Press, 1989.

López-de-Uralde-Villanueva I, Beltran-Alacreu H, Fernández-Carnero J, La Touche R. Pain management using a multimodal physiotherapy program including a biobehavioral approach for chronic nonspecific neck pain: a randomized controlled trial. *Physiother Theory Pract.* 2020 Jan;36(1):45-62. doi: 10.1080/09593985.2018.1480678. Epub 2018 Jun 11. PMID: 29889599

Melzack R, Wall P. Pain mechanisms: a new theory. *Science.* 1965; 150: 971-9.

Margarit C. La nueva clasificación internacional de enfermedades (CIE-11) y el dolor crónico. Implicaciones prácticas. *Rev. Soc. Esp. Dolor,* 2019; 26 Epub 23-Mar-2020 <https://dx.doi.org/10.20986/resed.2019.3752/2019>

Maser D, Müller D, Bingel U, Müßgens D. Ergebnisse einer Pilotstudie zur Rolle der Therapieerwartung bei der interdisziplinären multimodalen Schmerztherapie bei chronischem Rückenschmerz [Results of a pilot study on the role of therapy expectation in interdisciplinary multimodal pain therapy for chronic back pain]. *Schmerz.* 2021 Oct 7. German. doi: 10.1007/s00482-021-00590-1. Epub ahead of print. PMID: 34618234.

Melzack R, Wall P. Pain mechanisms: a new theory. *Science.* 1965; 150: 971-9.

Morales MA. Del Modelo Biomédico al Modelo Biopsicosocial: El desafío pendiente para la fisioterapia en el dolor musculoesquelético crónico. *Rev. Fac. Salud.* Vol 3. Num 2. Jul-Dic 2016. 97-101

OMS, 2019. 72ª Asamblea Mundial de la Salud. Undécima Recisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11).

Palanca-Sánchez I, Puig Riera de Conías MM, Elola Somoza J, Bernal Sobrino JL, Paniagua Caparrós JL, Grupo de Expertos. Unidad de tratamiento de dolor: estándares y recomendaciones. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; 2011.

Pizarro F. Descartes: su aporte al entendimiento del dolor. *Rev Med. Clin.Condes.* 2014; 25(4) 714-716

Plan Andaluz de atención a personas con dolor 2019-2023. Dirección General de Calidad, Investigación y Gestión del Conocimiento. Consejería de Salud Y Familias

Plan Andaluz de atención a personas con dolor 2010-2013. Dirección General de Calidad, Investigación y Gestión del Conocimiento. Consejería de Salud Pública.

Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S, Keefe FJ, Mogil JS, Ringkamp M, Sluka KA, Song XJ, Stevens B, Sullivan MD, Tutelman PR, Ushida T, Vader K. The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain.* 2020 Sep 1;161(9):1976-1982. doi: 10.1097/j.pain.0000000000001939. PMID: 32694387; PMCID: PMC7680716

Romera E, Perena MJ, Perena MF, Rodrigo MD. Neurofisiología del dolor. *Rev. Soc. Esp. Dolor,* 2000;7: Supl. II, 11-17

Rossomoff HL, Green C, Slibret M, Steele R. Pain and low back rehabilitation program at the University of Miami School of Medicine. En: Lornez KYNg, editor. *New approaches to treatment of chronic pain: a review of multidisciplinary pain clinics and pain centers 1981.* NIDA Research Monograph, 36.

Ruiz-López R. Síndrome de dolor crónico asociado a incapacidad. En: Torres LM, editor. *Medicina del dolor.* Barcelona: Masson, 1997; p. 309-14.

Ruiz-López R. Dolor crónico de origen no oncológico. *Rev Clin Esp* 1995;95:214-22.

Saunders, C., Baines M. *Living with Dying. The management of the terminal disease.* Londres. Oxford. Oxford University Press. 1983; 12-13.

Abordaje multidisciplinar del dolor: retos y oportunidades

SEMDOR. Sociedad Española Multidisciplinar del Dolor. www.semdor.es

Smith B, Elliot A, Chambers W, et al. The impact of chronic pain in the community. *Family Practice* 2001; 18: 292-9.

Sulmasy D. A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. *Gerontologist* 2002; 42: 24-33

Taylor, L., Stotts, N., Humphreys, J., Treadwell, M. & Miaskowski, C. (2011). A Biopsychosocial-Spiritual Model of Chronic Pain in Adults with Sickle Cell Disease. *American Society for Pain Management Nursing*.

Turk DC, Rudy TE. Toward the comprehensive assesment of chronic pain. *Behav Res Ther* 1987;25:237-49.

Vallurupalli M, Lauderdale K, Balboni MJ, Phelps AC, Block SD, Ng AK, Kachnic LA, Vanderweele TJ, Balboni TA. The role of spirituality and religious coping in the quality of life of patients with advanced cancer receiving palliative radiation therapy. *J Support Oncol*. 2012 Mar-Apr;10(2):81-7. doi: 10.1016/j.suponc.2011.09.003. Epub 2011 Nov 16. PMID: 22088828; PMCID: PMC3391969

Wilson K. Implicaciones psicológicas del dolor crónico. Raj P Prithvi, MD *Tratamiento Práctico del dolor*. Tercera edición. Harcourt 2002:332-345.

Zarco J. et al. *La humanización de la atención a la persona con dolor crónico*. ISBN edición online: 978-84-18568-15-2. ISBN edición impresa: 978-84-18568-15-3.

Abordaje terapéutico del dolor crónico

Concepción Pérez Hernández

*Jefa de la Unidad del Dolor
Hospital de La Princesa, Madrid*

3.1. Introducción

3.1.1 Abordaje holístico y multidisciplinar

El dolor crónico es un problema de salud pública común que tiene un impacto perjudicial en la salud del paciente, la calidad de vida y la función, y supone una carga socioeconómica considerable. La evidencia apoya la redefinición del dolor crónico como una entidad de enfermedad distinta, y no simplemente como un síntoma de lesión o enfermedad (Treede RD. et al, 2019; Margarit C., 2019). Los cuadros de dolor crónico se caracterizan por tres tipos de fisiopatología: dolor nociceptivo, neuropático y centralizado/sensibilización central, influenciados por un conjunto de factores psicosociales coexistentes. Factores negativos de riesgo/vulnerabilidad, por ejemplo, trastornos del sueño, y los factores positivos de resiliencia/protección, como las relaciones sociales/interpersonales y el afrontamiento activo, interactúan con la neurobiología del dolor para determinar la experiencia de dolor única de los pacientes. Es imprescindible ver el dolor crónico a través de una lente biopsicosocial, con evaluación exhaustiva del paciente en su totalidad (no sólo del dolor), incluidas las comorbilidades, características cognitivas, emocionales y de comportamiento, el entorno social, la calidad de vida y la funcionalidad (Clauw DJ. et al, 2019).

Debido a la naturaleza multidimensional del dolor, su tratamiento suele requerir un enfoque multidisciplinar, mediante la combinación de intervenciones farmacológicas y no farmacológicas (por ejemplo, ejercicio, terapia cognitivo-conductual, etc.). Los programas multidisciplinarios de tratamiento del dolor, combinando abordajes farmacológicos, no farmacológicos e intervencionistas, han demostrado que reducen la intensidad del dolor, mejoran la autoeficacia, la funcionalidad y aumentan la calidad de vida (Scascighini L. et al., 2008; Kress HG., et al., 2015).

A menudo, los servicios de tratamiento del dolor crónico son el final de la vía de derivación para muchos pacientes. Las derivaciones a las Unidades de Dolor (UDO) suelen proceder de otras especialidades de atención terciaria, lo que indica los niveles de dificultad que los pacientes experimentan antes de obtener diagnósticos, tratamientos y terapias satisfactorios (Purcell A., et al., 2021). El acceso a estos abordajes es difícil y se ha informado de largos tiempos de espera en las unidades de dolor (Fashler SR., et al., 2006).

Esto debería hacernos reflexionar, ya que está ampliamente aceptado que el retraso o la evitación de la atención médica implica probablemente un aumento de la morbilidad y la mortalidad asociadas a enfermedades tratables y prevenibles (Prentice y Pizer, 2007). El dolor crónico se asocia a un progresivo empeoramiento de la salud, interferencia con las actividades diarias y pérdida de empleo (Clauw DJ. et al, 2019). Quizá lo más inquietante sea el impacto en la mortalidad ya que el dolor crónico severo se asocia a un mayor riesgo de mortalidad, independientemente de los factores sociodemográficos (Torrance N., et al., 2010).

Por todo esto, su tratamiento eficaz es esencial para limitar su interferencia con el sueño, el trabajo, el funcionamiento físico y emocional, reduciendo así la carga humanística, social y económica.

Abordaje terapéutico del dolor crónico

3.1.2 Barreras al abordaje del dolor

El tratamiento del dolor crónico sigue siendo subóptimo en la Atención Primaria (AP), que es la puerta de entrada de los pacientes en nuestro sistema sanitario. Esto se debe principalmente a que los servicios de Atención Primaria se basan a menudo en un “modelo biomédico” y no en un “modelo biopsicosocial”. Las UDO multidisciplinares basadas en el modelo biopsicosocial han demostrado ser eficaces y rentables. Sin embargo, los largos tiempos de espera para las citas, la accesibilidad y asequibilidad siguen siendo un problema muy importante (Tabla 1) (Hadi MA., et al., 2010).

Tabla 1. Problemas para el abordaje correcto del dolor crónico en los sistemas de salud	
Profesionales Sanitarios	Sistemas sanitarios
Falta de interés y empatía	Tiempos de espera especializada
Falta de conocimientos	Tiempos cortos de consulta en AP
Falta de comunicación interprofesional	Falta de enfoque multidisciplinar integrado

Fuente: Hadi MA., et al. 2010

3.2. Tipos de tratamiento

Como en el caso de otras enfermedades crónicas complejas, el plan de tratamiento del dolor crónico puede desarrollarse en función del subtipo de dolor y del perfil psicosocial, incorporando la farmacoterapia, tratamientos no farmacológicos, técnicas intervencionistas y modalidades de autogestión.

El modelo biopsicosocial de salud y enfermedad, propuesto por primera vez en 1977 por el psiquiatra George Engel subraya la importancia de la conexión mente-cuerpo. Un enfoque global e integrado del tratamiento del dolor crónico incluye el diagnóstico, la evaluación de los factores contribuyentes/comórbidos, y la recomendación de una combinación de modalidades de tratamiento farmacológico y no farmacológico, con el objetivo de reducir la intensidad del dolor cuando sea posible y maximizar la calidad de vida y la función. Sin embargo, a pesar de que los médicos reconocen cada vez más que el dolor crónico es una afección que requiere consideración desde diversas perspectivas, las prácticas clínicas siguen variando, y a menudo no reflejan el cambio de paradigma de un modelo totalmente biomédico a un modelo biopsicosocial más complejo (Clauw DJ. et al, 2019).

En el tratamiento del dolor crónico, la detección precoz es clave, ya que puede reducir los pensamientos catastrofistas y la depresión y mejorar la capacidad de los pacientes para realizar actividades de la vida diaria. Dadas las consecuencias psicológicas y sociales del dolor, se necesitan tratamientos más complejos e integrales que no consistan únicamente en la toma de fármacos.

Existe una necesidad de invertir en recursos para el manejo del dolor que incluyan estrategias para un buen diagnóstico diferencial y tratamientos farmacológicos combinados con tratamien-

tos no farmacológicos. La atención debe ser personalizada y debe tener en cuenta la situación personal de cada individuo. Paciente y profesional deben abordar conjuntamente los problemas de salud desde una perspectiva tanto práctica como emocional.

Deben desarrollarse programas terapéuticos combinados basados en un enfoque multidimensional y multidisciplinar para mejorar la salud de la población en general y tratar el dolor crónico. Estas terapias irían acompañadas de iniciativas de prevención, información, fisioterapia, guías clínicas, así como de tratamiento psicoterapéutico y farmacológico, intervencionista, rehabilitación y psicoeducación tanto para los pacientes como para las familias.

El autocuidado puede tener efectos muy positivos en los pacientes con dolor, por ello la importancia de la toma de decisiones y la información compartidas, que incrementan también la seguridad de los medicamentos.

Las intervenciones mediante técnicas invasivas se realizan en el ámbito hospitalario en las UDO y se deberían realizar si tras un tratamiento y un seguimiento adecuado la intensidad del dolor y/o la funcionalidad no han alcanzado los objetivos, bajo el concepto de dolor crónico de difícil control. En nuestro sistema sanitario, se necesitan tanto recursos como protocolos que garanticen la continuidad asistencial y la integración clínica de estos equipos asistenciales, junto con mejores sistemas de información.

En el cambio necesario para mejorar el abordaje del dolor en España tanto los profesionales de la salud como los pacientes y las instituciones sanitarias han de ser parte activa, incluyendo en la hoja de ruta clínica la toma de decisiones compartida, el respeto, la humanización de los cuidados y la personalización de los tratamientos que se adapten mejor a las necesidades del paciente, con el fin de mejorar la calidad de vida y el autocontrol del dolor crónico (Tabla 2) (Morcillo-Muñoz Y., et al., 2021).

Tabla 2. Objetivos de los programas interdisciplinares de dolor

- Mejorar el control del dolor (si es posible, eliminar el dolor)
- Identificar, tratar y resolver, en lo posible, cuestiones físicas que hubieran pasado inadvertidas
- Mejorar el estado físico (fortaleza, resistencia y flexibilidad muscular)
- Devolver al paciente a unos grados de productividad mínimos satisfactorios
- Evitar nuevas lesiones y prevenir futuras recaídas
- Eliminar las conductas de dolor que interfieren con una vida normal y fomentar la actividad
- Mejorar el bienestar psicológico (depresión, ansiedad, ira, etc.)
- Eliminar medicación innecesaria y pautar la adecuada
- Evitar la dependencia y el abuso de la medicación
- Ayudar a que el paciente se responsabilice de su salud
- Educar al paciente para hacer un uso responsable de los servicios de salud
- Educar a la familia para conseguir su colaboración máxima en la recuperación del paciente

Fuente: Vidal J., et al., 2008

3.2.1 Tratamiento no farmacológico:

- Dieta
- Ejercicio
- Abordaje psicológico
- Autocuidados: empoderamiento del paciente

Existe una amplia variedad de tratamientos no farmacológicos para el manejo del dolor crónico que abordan la naturaleza biopsicosocial de esta afección. Los tratamientos no farmacológicos para el dolor crónico se caracterizan por una mejora a largo plazo del funcionamiento físico en comparación con los pacientes que sólo reciben atención estándar, aunque la intensidad del dolor no varíe significativamente (Clauw DJ. et al, 2019).

El tratamiento no farmacológico debe ser un principio general en el tratamiento del dolor crónico de cualquier persona. En todos los pacientes deberíamos incluir de manera personalizada según el paciente y la patología objetivos de autocuidado incluyendo dieta y ejercicio. En muchos de ellos, además, las técnicas psicológicas han demostrado ser capaces de mejorar la comorbilidad del dolor y la percepción de este. En cuanto al ejercicio puede incluir una amplia gama de actividades, por ejemplo, caminar, nadar, yoga y entrenamiento de resistencia, lo que permite a los pacientes adaptar un régimen a sus preferencias personales y su estilo de vida.

Entre los abordajes psicológicos los enfoques conductuales del dolor crónico consisten principalmente en educar a los pacientes sobre su enfermedad y las técnicas de afrontamiento, lo que puede disminuir el estrés y las respuestas emocionales al dolor y mejorar los síntomas del dolor y los resultados relacionados. También se han asociado otras intervenciones psicológicas con resultados beneficiosos.

A pesar de su perfil de riesgo-beneficio generalmente favorable, la mayoría de las intervenciones no farmacológicas siguen estando infrautilizadas debido al desconocimiento de los médicos de las pruebas que las respaldan, a la insuficiente formación y reembolso, y a los problemas relacionados con el acceso (Clauw DJ. et al, 2019).

3.2.2 Tratamiento farmacológico

Se recomienda un abordaje farmacológico adaptado a la fisiopatología del dolor y a la patología causante si es posible, incluyendo el perfil psicosocial del paciente. No existen guías generales de tratamiento del dolor no oncológico, de tal forma que nos guiaremos por la escalera analgésica de la OMS en el caso del dolor nociceptivo y las guías de dolor neuropático publicadas en el dolor neuropático. Sí existen guías actualizadas en patologías concretas, como la artrosis, que

incluyen un abordaje holístico. En el caso del dolor oncológico hay guías multidisciplinares que pueden ser seguidas (Vidal J., et al., 2008). Motivar a los pacientes con dolor crónico para que cumplan o se comprometan con el tratamiento puede ser un reto, sobre todo si previamente han experimentado un control inadecuado del dolor, por ello la importancia del empoderamiento del paciente.

Si se introducen opioides para el dolor crónico no oncológico, deben utilizarse en combinación con otras modalidades no opioides/no farmacológicas, a la dosis efectiva más baja, con objetivos de tratamiento bien definidos y una evaluación continua de la relación riesgo/beneficio. En este escenario, se recomiendan encarecidamente las estrategias de mitigación del riesgo, incluida la evaluación del riesgo de sobredosis, adicciones previas, y de los trastornos de salud mental, como la ansiedad, la depresión. No estarán indicados en pacientes con dolor psicógeno ni en otras patologías como la fibromialgia, ya que se han observado aumentos paradójicos en la sensibilización periférica y central, y en la amplificación del dolor, en esta población (Clauw DJ. et al, 2019).

3.2.3. Tratamiento intervencionista

Las llamadas técnicas intervencionistas se emplean habitualmente en las Unidades de Dolor y se conocen como el cuarto escalón de la escalera analgésica de la OMS. Sin embargo, muchos pacientes se benefician de ellas independientemente del escalón analgésico. Están descritas dentro del documento de estándares de la Unidades de Dolor del Ministerio de Sanidad (Tabla 3) (Palanca-Sánchez, I. et al., 2011).

Tabla 3. Tipos de técnicas intervencionistas más utilizadas en dolor crónico

BLOQUEOS	Diagnósticos Terapéuticos	Esteroides
		Anestésicos locales
		Neurolíticos
RADIOFRECUENCIA	Térmica Pulsada	Unipolar
		Bipolar
ESTIMULACIÓN	Cerebral Medular Ganglio Dorsal Periférica	
INFUSIÓN	Epidural Espinal	

Fuente: Vidal J., et al., 2008

3.3. El papel de las Unidades de Dolor

Las UDO o clínicas del dolor son “unidades asistenciales médicas”, que ofrecen asistencia multidisciplinar en un espacio específico. Este espacio debe cumplir unos requisitos funcionales, estructurales y organizativos recogidos en el Documento de Estándares del Ministerio (Palan-

ca-Sánchez, I. et al., 2011). Nacen para la atención a personas con dolor, fundamentalmente, dolor oncológico y crónico no oncológico, aunque también abarca el cuidado integral del dolor agudo.

Las UDO son heterogéneas en origen, organización, cartera de servicios y profesionales que se integran en ellas. Deben ser multidisciplinarias, puesto que sólo los programas integrales han demostrado su eficacia y coste-efectividad. El médico especialista es responsable de aplicar técnicas y métodos para eliminar o aliviar el dolor de cualquier etiología (Palanca-Sánchez, I. et al., 2011).

La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP) ha elaborado recomendaciones para las UDO, entre las que se incluye que deben incorporar a clínicos altamente cualificados de diferentes disciplinas (por ejemplo, médicos, enfermeras, profesionales de la salud mental (es decir, psicólogos o psiquiatras) y fisioterapeutas, contar con instalaciones adecuadas y garantizar que los profesionales trabajen en el mismo espacio y se comuniquen de forma programada (Gatchel RJ., et al., 2014). Hay pruebas sólidas de que las unidades de gestión multidisciplinar ofrecen la mejor atención clínica y son las opciones de tratamiento más rentables a largo plazo (Palanca-Sánchez, I. et al., 2011).

3.3.1. Objetivos de las Unidades de Dolor

Los servicios y las normas del tratamiento multidisciplinar varían considerablemente, lo que llevó a la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP) a publicar unas directrices sobre la clasificación y las normas ideales de los servicios para el dolor (IASP, 1990; IASP, 2009). Tal y como se ha recogido en el capítulo 2 de este libro, en España definimos diferentes tipos de Unidades, clasificados por Niveles, en función de su grado de multidisciplinariedad, siendo el Nivel IV el tipo de Unidad mejor dotada y cien por cien multidisciplinar, y las unidades del Nivel I las más sencillas, que únicamente pueden atender determinados tipos de dolor. La necesidad real de disponer de una UDO tipo IV puede estar situada entre 1 y 1,5-2 millones de habitantes. Los objetivos que se persiguen con la creación de estas unidades, además de las ventajas para los pacientes, se recogen en las [Tabla 4](#) y [Tabla 5](#), respectivamente.

Tabla 4. Objetivos de la UDO

- Aliviar total o parcialmente el dolor (no es siempre posible)
- Incrementar la capacidad funcional
- Mejorar la calidad de vida
- Racionalizar la medicación analgésica
- Reducir la utilización de los servicios sanitarios (consultas de atención primaria y especializada; intervenciones quirúrgicas y otros tratamientos)
- Trabajar en la continuidad del tratamiento
- Educar a familiares o allegados del paciente con dolor
- Favorecer el autocuidado del paciente con dolor

- Atender a los aspectos sociales, familiares y ocupacionales
- Formar al personal médico, de enfermería y personal auxiliar
- Evaluar el servicio y las necesidades del paciente (intensidad del dolor; eficacia de los tratamientos; calidad de vida; función física y estado psicológico; controlar el consumo de medicamentos; uso de servicios sanitarios y la capacidad laboral)
- Promover la educación biosanitaria de la población en relación con el manejo del dolor
- Investigar sobre la epidemiología, etiología, evaluación y tratamiento de los pacientes con dolor crónico
- Elaborar, publicar y distribuir guías de abordaje del dolor de apoyo para atención primaria
- Publicar los resultados asistenciales

Fuente: Vidal J., et al., 2008

Tabla 5. Documentos a disposición del paciente

1. Cartera de servicios
2. Plan de acogida en caso de disponer de hospitalización
3. Código ético
4. Guías, vías o protocolos de práctica clínica y de cuidados
5. Procedimientos escritos de ensayos clínicos
6. Cumplimiento de la normativa sobre productos sanitarios
7. La historia clínica
8. Procedimiento sobre instrucciones previas
9. Los informes de alta médica y de enfermería
10. Conjunto de consentimientos informados
11. Libro de reclamaciones y sugerencias
12. Garantizar el acceso a pruebas de imagen
13. Seguro de responsabilidad

Fuente: Vidal J., et al., 2008

3.3.2. Criterios de derivación

No existen establecidos criterios de derivación excepto para algunas patologías (Thomson S, et al., 2020). Esto favorece que la llegada de pacientes con dolor a una UDO, dependan de la idiosincrasia de cada médico/servicio que deriva.

Los criterios de derivación más comunes son:

- Pacientes con dolor crónico refractario a un plan terapéutico adecuado.
- Pacientes subsidiarios de técnicas intervencionistas.
- Dolor muy intenso que repercute en las actividades de la vida diaria, familiar, social y laboral.
- Pacientes con opioides con tolerancia rápida, dosis elevadas o efectos secundarios intolerables.
- Dolor complejo (ej, el dolor neuropático) o pacientes con dificultades de tratamiento (pacientes con pluripatología, polimedicados y frágiles).

■ Dolor oncológico refractario a tratamiento convencional o difícil por ser pacientes complejos.

Los criterios de derivación preferente son (Vidal J., et al., 2008):

■ Pacientes con dolor oncológico

- Agotamiento de los escalones analgésicos 1, 2 y 3 de la OMS en los casos que proceda.
- Pacientes con alergias a gran cantidad de fármacos, incluidos múltiples analgésicos.
- Pacientes con gran ingesta de analgésicos o polifarmacia.
- Sujetos donde no esté aconsejado el empleo de analgésicos, por las enfermedades concomitantes del mismo, con el objetivo de valorar otras alternativas antiálgicas.

■ Pacientes con dolor neuropático intenso

- Pacientes con antecedentes de toxicomanía y que padezcan un dolor intenso.
- Población anciana frágil y población infantil.

3.3.3 Listas de espera:

Los pacientes que se enfrentan a un acceso deficiente al tratamiento del dolor pueden experimentar un deterioro de la salud, una menor calidad de vida y una menor capacidad para participar plenamente en el trabajo, la escuela y las actividades de ocio. El retraso en la asistencia puede aumentar la ideación suicida (Liddy C., et al., 2017). Por ello, para gestionar eficazmente el dolor crónico, los pacientes necesitan un acceso rápido a la asistencia.

En cuanto a los tiempos de espera en nuestro país, observamos que son más largos que los recomendados a nivel nacional e internacional. Así, por ejemplo, la IASP establece unos tiempos máximos de espera de 1 semana para la mayoría de las afecciones urgentes, incluido el dolor relacionado con el cáncer, 1 mes para el dolor urgente o semiurgente con riesgo de aumento del deterioro funcional y 2 meses para las citas no urgentes (IASP, 2009; Polo-Santos M, et al., 2021; IASP, 2011). Esta problemática es similar a otros países en el entorno europeo y canadiense. Dado que estos datos son anteriores a las cancelaciones relacionadas con el COVID-19, es muy probable que esta situación se haya deteriorado (Fasler SR., et al., 2016).

3.3.4. Necesidad de profesionales por habitante

Las recomendaciones internacionales sobre personal para el tratamiento del dolor crónico sugieren un mínimo de 1 consultor por cada 100.000 habitantes (IASP, 2009), y de 1 Unidad Multidisciplinaria (tipo III o IV) por cada 1-1,5 millones de habitantes (Polo-Santos M, et al., 2021).

3.3.5. UDO y Dolor Oncológico

A pesar del creciente interés y de los esfuerzos por mejorar su tratamiento, el dolor sigue estando mal controlado en casi la mitad de los pacientes con cáncer, con pocos cambios en los últimos años. La formación limitada en la evaluación y el tratamiento del dolor, la sobreestimación de las habilidades de los profesionales para tratar el dolor, y el hecho de no remitir a los pacientes a los especialistas en dolor, puede dar lugar a un tratamiento del dolor subóptimo con efectos devastadores en la calidad de vida, el funcionamiento físico y la salud de los pacientes (Smith TJ., et al., 2015).

El control del dolor se ha asociado a resultados globales positivos, como un aumento de la supervivencia en el cáncer de próstata o un impacto positivo en determinados tumores sólidos (Weiss SC., et al., 2001; Meuser T., et al., 2001). El tratamiento del dolor podría mejorarse simplemente asegurando que en cada consulta se incluya la calificación del dolor del paciente, que el médico preste atención a esta calificación y que se acuerde un plan para aumentar la analgesia cuando sea inadecuada.

Al igual que en el paciente sin cáncer el dolor puede estar causado por múltiples mecanismos diferentes y la terapia debe reflejar esos mecanismos subyacentes, en lugar de basarse simplemente en la intensidad del dolor, siendo necesario un enfoque multidisciplinar que combine el tratamiento farmacológico y no farmacológico junto con técnicas intervencionistas en determinados pacientes (García-Mata J, et al., 2018).

De manera general, como directrices debemos establecer la necesidad de valorar cada momento de la enfermedad, siendo diferente el abordaje de un largo superviviente al de un paciente con enfermedad avanzada. En los primeros el abordaje debe ser similar al paciente con dolor no oncológico y en los segundos la piedra angular del tratamiento serán los opioides (Pérez C., et al., 2022; Müller-Schwefe G., et al., 2014).

Hasta el 73% del dolor relacionado con el cáncer puede reducirse cuando se aplican correctamente las directrices de la OMS (Bennett M., 2008). Sin embargo, en la práctica, sólo se consigue un control suficiente del dolor en el 50% de los pacientes (Neufeld NJ., et al., 2008). La cuestión de por qué ocurre esto parece ser una aplicación incompleta de las directrices de la OMS por parte de los médicos no especialistas en dolor. Como se muestra en la literatura, hasta el 31% de los médicos tienden a retrasar el uso de opioides potentes hasta que el paciente esté en fase terminal o sufra un dolor intolerable (Kwon JH., 2014).

Un enfoque interdisciplinario para evaluar y gestionar dolor por cáncer proporciona un alivio eficaz del dolor y de otros síntomas relacionados con el cáncer, asociado a una reducción del funcional y una mejora de la carga sintomática. Este enfoque combina terapias analgésicas farmacológicas y no farmacológicas junto con la atención centrada en el paciente para proporcionar un tratamiento personalizado para cada caso (Perez J. et al., 2016).

Abordaje terapéutico del dolor crónico

Cabe señalar que la progresión escalonada de la escala de dolor de la OMS puede eludirse para aplicar una estrategia antiálgica óptima, y dentro de esta visión, deben considerarse ciertas estrategias de intervención incluso antes de que se alcance el tercer peldaño de la escala del dolor, por ejemplo, en el momento en que se inicia el dolor neuropático. La elección de la terapia intervencionista es sinérgica con el tratamiento del cáncer, por tanto, se basa en la combinación de ambos para obtener el resultado óptimo para el cáncer y el dolor. Las actuales estrategias de alivio del dolor también se basan en estos procedimientos intervencionistas, que deberían proponerse en cuanto estén a disposición de los pacientes, y no sólo en situaciones paliativas (Allano G., et al., 2019).

Cuando los pacientes se vuelven refractarios a los tratamientos, es necesario recurrir a terapias de intervención, y en la actualidad se dispone de un panel de intervenciones para dar la respuesta adecuada. Sin embargo, estos procedimientos alternativos requieren formación específica, equipos sanitarios cualificados, apoyo técnico y una organización adecuada, que a veces faltan (Allano G., et al., 2019).

En España los oncólogos, a pesar de tener un buen conocimiento sobre el dolor en sus pacientes, habitualmente se centran en las decisiones terapéuticas en relación con el tratamiento del cáncer y esto podría repercutir en la correcta derivación a otras especialidades y de comunicar correctamente al paciente en temas de dolor. Además, la gestión multidisciplinar y la colaboración con otros especialistas siguen siendo poco frecuentes (García-Mata J., et al., 2018).

Los protocolos de dolor estructurados permiten una derivación temprana de los pacientes a la UDO en el curso de su enfermedad y no sólo cuando el dolor se vuelve intratable o insoportable. (Chatterjee A., et al., 2019; Sayed, D., 2013; O'Brien, y Kane, 2014). Las UDO y los servicios de oncología deben estar claramente identificados en estas estructuras, relacionados y ser de fácil acceso, incluso en caso de emergencia (Lemaire A., 2020).

3.4. Retos y oportunidades del abordaje del Dolor en España

En términos generales, los principales retos en el abordaje del Dolor se recogen en la [Tabla 6](#).

Tabla 6. Retos del abordaje del dolor en España

- Desarrollar un proceso integrado del abordaje del dolor crónico
- Implementar procesos y planes territoriales, y dotar de recursos adecuados a la población y casos concretos
- Crear un área de capacitación en dolor
- Coordinación eficaz entre distintos estamentos
- Abordaje biopsicosocial, implementar educación y autonomía del paciente

Fuente: modificado de Torralba, A., et al., 2014

Los recientes esfuerzos por mejorar el tratamiento del dolor en el Sistema Nacional español, descritos en los Estándares y Recomendaciones Nacionales de Calidad y Seguridad en las Unidades del Dolor (Palanca-Sánchez, I., et al., 2011), o el Documento Marco para la mejora del tratamiento del dolor en el Sistema Nacional de Salud Español (MSSSI, 2014) al igual que las estrategias de

dolor de las diferentes comunidades autónomas, demuestran la preocupación por el dolor en nuestro país. Sin embargo, no se han traducido en mejoras suficientes. Las principales barreras para el control del dolor están asociadas a la falta de tiempo para la atención del paciente, la escasa coordinación entre las unidades implicadas en el manejo de estos pacientes, la mala comunicación entre los profesionales sanitarios y la escasa disponibilidad de servicios especializados (Ortega-Jiménez P., et al., 2020).

Entre los retos y oportunidades más inminentes y necesarios podríamos enumerar:

3.4.1. Formación de los profesionales

La necesidad de formación entre los profesionales es un hecho en nuestro país, y es percibida por los pacientes (Kress HG., et al., 2015; Morcillo-Muñoz Y., et al., 2021). En España la profundidad y la amplitud de los contenidos sobre el dolor que se imparten no son suficientes, sobre todo en el ámbito del tratamiento del dolor y en relación con las poblaciones más vulnerables; la inversión en educación en términos de recursos y tiempo durante la formación de pregrado es limitada; y el modelo educativo más utilizado es el uniprofesional, que es obsoleto. Es por ello necesario cambiar los planes de estudio para poder abordar los problemas que todos los interesados tienen con la atención al dolor (Miró J., et al., 2019).

La medicina del dolor debería convertirse en una asignatura básica obligatoria del plan de estudios de medicina para aumentar la concienciación y la comprensión del dolor crónico, mejorar las habilidades diagnósticas y terapéuticas, reducir la carga de sufrimiento y mejorar la atención al paciente (Kress HG., et al., 2015).

Es necesario que todos los miembros del equipo multidisciplinar de tratamiento del dolor (es decir, médicos, enfermeros, fisioterapeutas, psicólogos, farmacéuticos) reciban una formación estandarizada y estructurada tanto a nivel de pregrado como de postgrado (Clauw DJ., et al., 2019; Kress HG., et al., 2015).

Con respecto al dolor oncológico, destaca la necesidad de formación en dolor oncológico como una de las barreras más importantes a solucionar, tanto en el pregrado como en el postgrado (Meuser T., et al., 2001; Kasasbeh MAM., et al., 2017; Makhlof SM., et al. 2020).

Para responder a las diferentes necesidades de los pacientes, los clínicos deben dejar de trabajar en silos y pasar a una gestión interdisciplinar dinámica. Los equipos interdisciplinarios tienen los conocimientos necesarios para abarcar el dolor con una visión integral, y para aplicar adecuadamente las terapias intervencionistas alternativas cuando sea necesario.

La formación debe ser establecida en dolor en todas las especialidades médicas. Programas de formación de calidad y másteres, como el ofrecido por la Sociedad Española del Dolor (www.sedolor.es), son un pilar fundamental, pero no suficiente ya que no abarca a todos los profesionales sanitarios.

3.4.2. Formación/información de los pacientes

Una mejora de la información y formación de los pacientes es otro pilar fundamental en el avance del abordaje del dolor, que puede facilitar la espera hasta ser vistos en UDO, ayudar a priorizar listas de espera y mejorar la adherencia al tratamiento (Ortega-Jiménez P., et al., 2020; Rand L., et al., 2019; Deslauriers S., et al., 2020).

La formación a las personas con dolor permite tener la oportunidad de participar en las decisiones sobre su tratamiento (Kress HG., et al., 2015; Morcillo-Muñoz Y., et al., 2021; Valenzuela-Pascual F., et al., 2021). Es por ello necesario desarrollar, implantar y difundir las escuelas de pacientes y los programas de paciente experto.

3.4.3. El dolor crónico como entidad propia

El dolor crónico sigue considerándose en general un síntoma, en lugar de una enfermedad por derecho propio, siendo frecuente que no aparezca en las estadísticas sanitarias, ni en los informes destinados a los responsables de las compañías de seguros, las autoridades sanitarias y organismos políticos (Kress HG., et al., 2015). La nueva clasificación del CIE-11 es una oportunidad de mejora en la clasificación y en el abordaje del dolor.

El uso de una codificación correcta y un diagnóstico adecuado permitirá conocer las prevalencias y tratamientos del dolor y esto repercutirá en el establecimiento de políticas sanitarias más eficaces (Treede RD. et al, 2019; Margarit C., 2019).

3.4.4. Diagnósticos estandarizados y vías de tratamiento

Es imprescindible valorar el dolor no sólo en la intensidad sino en su repercusión en la funcionalidad y en la calidad de vida de los pacientes. Además, se requieren sistemas de diagnóstico estandarizados y vías de tratamiento definidas que permitan diagnosticar y tratar correctamente el dolor, tomar decisiones de tratamiento adecuadas y económicas, y así simplificar las barreras administrativas, reducir el coste para los sistemas sanitarios y mejorar los niveles de calidad (Kress HG., et al., 2015).

3.4.5. Criterios de derivación y vías de continuidad asistencial

Sólo el 50% de las Unidades de Dolor en la actualidad cuentan con protocolos de coordinación con la atención primaria, a pesar de que las normas nacionales instan a las unidades a establecer una fuerte coordinación con los médicos comunitarios. Promover la continuidad entre las unidades especializadas en dolor y la atención primaria mejora la calidad de la atención y disminuye las hospitalizaciones, lo que podría tener un impacto significativo en la mejora de los resultados de los pacientes (Polo-Santos M., et al., 2021).

3.4.6. Acceso

La dificultad de acceso al abordaje correcto del dolor y en los casos necesarios a las UDO, se han intensificado después de la COVID-19, siendo un reto en la actualidad, pero también una oportunidad de avances en telemedicina y acceso remoto con los pacientes o las consultas telemáticas entre profesionales (Deslauriers S., et al., 2021; Hogg MN., et. al., 2021).

3.4.7. Valoración por género

Los hombres y las mujeres presentan diferencias fundamentales en las respuestas inmunitarias innatas y adaptativas, algunas de las cuales están presentes durante toda la vida, mientras que otras se manifiestan con la maduración reproductiva. En general, la incidencia de las afecciones de dolor crónico, en particular las que tienen probables covariantes autoinmunes, es significativamente mayor en las mujeres (Gregus AM., et al, 2021). Existen diferencias sólidas en los mecanismos genéticos, moleculares, celulares y sistémicos del procesamiento del dolor agudo y crónico en roedores y seres humanos de ambos sexos (Mogil JS., 2020; Manson JE., 2010).

La concienciación sobre las normas de género es importante, tanto en la investigación como en la práctica clínica, para contrarrestar los prejuicios de género en la atención sanitaria y ayudar a los profesionales de la salud a proporcionar una atención más equitativa y capaz de satisfacer las necesidades de todos los pacientes, hombres y mujeres (Palanca-Sánchez, I., et al., 2011; Samulowitz A., et al., 2018). Esto es crucial también en el dolor por cáncer (Chou PL., et al., 2018).

3.5. Necesidades no Cubiertas en UDO

Existen numerosos puntos de mejora en la implantación de un abordaje del dolor crónico intenso y complejo que afectan a las UDO. Los podríamos enumerar en:

3.5.1. Área de capacitación

En la mayoría de los países europeos, la medicina del dolor no existe como especialidad o, al menos, como subespecialidad, por lo que las cualificaciones y la definición de un especialista en dolor siguen siendo arbitrarias y oscuras. La falta de planes de estudios generalmente aceptados para la formación en medicina del dolor obliga a aceptar esta situación. El tratamiento del dolor es inadecuado, en gran medida porque no tiene prioridad dentro de los sistemas sanitarios, se destinan muy pocos recursos a la prevención y al tratamiento. Además, el diagnóstico y la intervención tempranos son cruciales, pero la falta de formación de los no especialistas hace que el dolor agudo a menudo no se trate de forma óptima y evolucione hacia un dolor crónico que, a su vez, también se diagnostica y trata de forma inadecuada (Kress HG., et al., 2015). El documento sobre estándares de UDO del Ministerio propone valorar la creación de un área de capacitación, que en la actualidad no se ha producido (Palanca-Sánchez, I., et al., 2011).

3.5.2. Falta de especialistas

La situación se ve agravada por la escasez generalizada de especialistas en dolor y psicólogos, así como por la falta de directrices prácticas basadas en la evidencia para el tratamiento de los distintos tipos de dolor crónico no oncológico (Kress HG., et al., 2015).

Además, en España, todos los estudios demuestran una alta dependencia de las Unidades de Dolor de los servicios de anestesiología, una falta de recursos dedicados y una dedicación a tiempo parcial de la mayoría de los facultativos que prestan servicio en estas unidades (Polo-Santos M., et al., 2021; Zapata, M.M., et al., 2005; Barutell, C., 2009). Todo ello asociado a la falta de otros profesionales como psicólogos clínicos, fisioterapeutas, trabajadores sociales o terapeutas ocupacionales (Polo-Santos M., et al., 2021). Por ello, es necesario dotar a las UDO de modelos de gestión independientes que permita formar equipos multidisciplinares y tener recursos que eviten la falta de continuidad y equidad, como se recoge en el documento de estándares del SNS (Palanca-Sánchez, I., et al., 2011).

3.5.3. Falta de Unidades de Dolor

Un reciente estudio en España revela que sólo un 19% de las UDO fueron clasificadas como centros multidisciplinarios del dolor. La mayoría de ellas (95,7%) estaban en hospitales, el 82,6% eran del sector público y sólo el 46,4% tenían protocolos de coordinación con atención primaria. Un 67% carecen de personal suficiente, y no disponen de profesionales de la salud mental, fisioterapeutas o trabajadores sociales en el 49,3%, 87,0% y 97,1% de las unidades, respectivamente. Sólo un 34,7% contaban con un hospital de día y el 44,9% ofrecía intervenciones psicológicas. Sólo el 49,3% disponía de una historia clínica informatizada específica para el tratamiento del dolor crónico. Un 77 % de las unidades no encuestan a los pacientes sobre su percepción de la calidad de la asistencia sanitaria. Los resultados sugieren que solamente una pequeña proporción de las Unidades de Dolor españolas cumplen los estándares nacionales para las unidades de dolor multidisciplinarias propuestas por el Ministerio de Sanidad y Consumo (Polo-Santos M., et al., 2021; Palanca-Sánchez, I., et al., 2011).

Este estudio no pone en evidencia que a día de hoy siguen existiendo muchísimos hospitales donde las UDO no existen o no tienen los medios suficientes para desarrollar sus funciones y ni la falta de indicadores de calidad establecidos en dolor crónico, con lo que el problema de las UDO es todavía mayor que lo reflejado (Sedolor, 2022).

Por todo ello, es fundamental que en España la atención se centre ahora en los recursos humanos, la educación y la formación del personal y de las demás disciplinas implicadas, así como un enfoque multidisciplinar y multiprofesional para prestar servicios de alta calidad. Esta inversión es clave para apoyar a los pacientes con dolor complejo y puede reducir potencialmente la elevada prevalencia del dolor persistente y sus efectos sobre la menor calidad de vida y el elevado uso de recursos, lo que representa no sólo una importante carga directa sino también una carga indirecta para nuestras sociedades (Polo-Santos M., et al., 2021).

Por otro lado, necesitamos una inclusión más activa del dolor en otras estrategias como la de cáncer, donde el abordaje está pensado desde una situación avanzada y deja al descubierto un abordaje no sólo más integral, sino también a un gran porcentaje de pacientes largos supervivientes que se beneficiarían de un abordaje conjunto en las UDO.

3.5.4. Mapas de referencia y cartera de servicios

Al igual que en otros países existe una alta demanda asistencial, recursos escasos y cartera de servicios dispar (Palanca-Sánchez, I., et al., 2011). Faltan itinerarios definidos para los pacientes y algoritmos de transferencia desde diferentes servicios a UDO (Kress HG., et al., 2015). Las limitaciones en el acceso se deben probablemente a cierta fragilidad en la red de referencia de pacientes, por ejemplo, los médicos de atención primaria no suelen o no pueden remitir a los pacientes con dolor crónico a las UDO a pesar de que algunos de estos pacientes podrían beneficiarse de esta atención especializada (Langley P. et al., 2011; Dueñas M., et al., 2016; Hogg MN., et al., 2021).

No existen carteras de servicios estándares, que deben ser establecidas especificando qué patologías y qué procedimientos están disponibles en cada Unidad y deben ser públicas y conocidas especialmente entre los hospitales de cada comunidad autónoma. Tan importante como disponer de una cartera de servicios es informar de ella al resto de profesionales intra y extrahospituarios para poder atender adecuadamente todas las derivaciones que lleguen (Palanca-Sánchez, I., et al., 2011). También es imprescindible crear protocolos de coordinación y derivación con los servicios de atención primaria estableciendo circuitos específicos para identificar los casos más prioritarios evitando derivaciones innecesarias (Polo-Santos M., et al., 2021).

3.5.5. Acreditaciones

El desarrollo de un conjunto estándar de indicadores de calidad (Tabla 7) podría reducir las diferencias entre los equipos multidisciplinares de tratamiento del dolor y conducir a un mayor nivel general de atención (Pergolizzi J., et al., 2013).

Tabla 7. Requisitos de indicadores de calidad del abordaje del dolor crónico

1. Resultados en salud del paciente
2. Cumplimiento de las directrices y las prácticas basadas en la evidencia
3. Uso de instrumentos de evaluación estandarizados
4. Filosofía y estrategia organizativa orientadas hacia la mejora continua
5. Calidad y frecuencia de la comunicación dentro del equipo
6. Supervisión del rendimiento del equipo y la disponibilidad de una formación continuada

Fuente: Pergolizzi J., et al., 2013; Dansie y Turk, 2013; Amtmann D., et al., 2010

En España no existen estándares de calidad o normas de calidad de tratamiento del dolor crónico no oncológico a diferencia del dolor oncológico, donde la Norma Acdon permite acreditar un abordaje de calidad. Por ello, es necesario instaurar normas de calidad también en el dolor no oncológico (Pérez C., et al., 2021).

3.6. Conclusiones

El abordaje del dolor debe ser holístico, personalizado y llevado a cabo por equipos multidisciplinares en pacientes con dolor intenso y complejos.

Es necesario hacer un tratamiento que incluya terapias farmacológicas, no farmacológicas e intervencionistas, incluyendo una perspectiva de género.

Las UDO son un pilar imprescindible en el abordaje del dolor complejo oncológico o no. Deben existir carteras de servicio públicas y estandarizadas, así como criterios de derivación universales que permitan garantizar un adecuado abordaje del dolor crónico, evitar inequidades y reducir las listas de espera.

La formación pregrado y postgrado es el pilar básico del avance en el abordaje correcto del dolor. Los pacientes precisan también formación, siendo necesario empoderar a las personas con dolor y a su entorno.

Como retos imprescindibles en los próximos años están el desarrollo y la implantación de un área de capacitación en dolor, la creación de las Unidades de Dolor necesarias en toda la geografía y la acreditación de la calidad del tratamiento tanto en dolor oncológico como no oncológico.

Referencias bibliográficas

- Allano G, George B, Minello C, Burnod A, Maindet C, Lemaire A. Strategies for interventional therapies in cancer-related pain—a crossroad in cancer pain management. *Support Care Cancer*. 2019 Aug;27(8):3133-3145.
- Amtmann D, Cook KF, Jensen MP, et al. Development of a PROMIS item bank to measure pain interference. *Pain*. 2010;150(1):173-182.
- Barutell, C. Unidades de Dolor en España. Encuesta de la Sociedad Española del Dolor . Día del Dolor 2007. *Rev. Soc. Esp. Dolor* 2009, 16, 421–428
- Bennett M. What Evidence Do We Have That the WHO Analgesic Ladder Is Effective in Cancer Pain. In McQuay HJ and Kelso E (eds). *Systematic Reviews in Pain Research: Methodology Refined*. Seattle: IASP Press; 2008:303–13.
- Chatterjee A, Nimje G, Jain PN. Referral Pattern to a Tertiary Care Cancer Pain Clinic in India. *J Pain Palliat Care Pharmacother*. 2019 Mar-Jun;33(1-2):6-14.
- Chou PL, Fang SY, Sun JL, Rau KM, Lee BO. Gender Difference in Cancer Patients' Adherence to Analgesics and Related Outcomes of Pain Management. *Cancer Nurs*. 2018 Nov/Dec;41(6):E11-E18.
- Clauw DJ, Essex MN, Pitman V, Jones KD. Reframing chronic pain as a disease, not a symptom: rationale and implications for pain management. *Postgrad Med*. 2019 Apr;131(3):185-198.
- Dansie EJ, Turk DC. Assessment of patients with chronic pain. *Br J Anaesth*. 2013;111(1):19-25.
- Deslauriers S, Roy JS, Bernatsky S, Blanchard N, Feldman DE, Pinard AM, Fitzcharles MA, Desmeules F, Perreault K. The burden of waiting to access pain clinic services: perceptions and experiences of patients with rheumatic conditions. *BMC Health Serv Res*. 2021 Feb 18;21(1):160
- Dueñas M, Ojeda B, Salazar A, Fernández-Palacín F, Micó JA, Torres LM, Failde I. Use and satisfaction with the Healthcare System of the chronic pain patients in Spain: results from a nationwide study. *Curr Med Res Opin*. 2016 Nov;32(11):1813-1820.
- Fashler SR, Cooper LK, Oosenbrug ED, Burns LC, Razavi S, Goldberg L, Katz J. Systematic Review of Multidisciplinary Chronic Pain Treatment Facilities. *Pain Res Manag*. 2016;2016:5960987.
- García-Mata J, Álamo C, de Castro J, Contreras J, Gálvez R, Jara C, Llombart A, Pérez C, Sánchez P, Traseira S, Cruz JJ. A survey of perceptions, attitudes, knowledge and practices of medical oncologists about cancer pain management in Spain. *Clin Transl Oncol*. 2018 Aug;20(8):1061-1071
- Gatchel RJ, McGeary DD, McGeary CA, Lippe B. Interdisciplinary chronic pain management: past, present, and future. *Am Psychol*. 2014 Feb-Mar;69(2):119-30.
- Gregus AM, Levine IS, Eddinger KA, Yaksh TL, Buczynski MW. Sex differences in neuroimmune and glial mechanisms of pain. *Pain*. 2021 Aug 1;162(8):2186-2200.
- Hadi MA, Alldred DP, Briggs M, Marczewski K, Closs SJ. 'Treated as a number, not treated as a person': a qualitative exploration of the perceived barriers to effective pain management of patients with chronic pain. *BMJ Open*. 2017 Jun 12;7(6):e016454.

Abordaje terapéutico del dolor crónico

Hogg MN, Kavanagh A, Farrell MJ, Burke ALJ. Waiting in Pain II: An Updated Review of the Provision of Persistent Pain Services in Australia. *Pain Med.* 2021 Jun 4;22(6):1367-1375.

IASP (2009). International Association for the Study of Pain, "Recommendations for pain treatment services 2009," <http://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1381>.

IASP (1990). International Association for the Study of Pain. Desirable characteristics for pain treatment facilities 1990, <http://www.iasppain.org/education/content.aspx?itemnumber=1471>.

IASP (2011) International Association for the Study of Pain Task Force on Wait-Times Summary and Recommendations. https://s3.amazonaws.com/rdcms-iasp/files/production/public/Content/NavigationMenu/EducationalResources/IASP_Wait_Times.pdf.

Kasasbeh MAM, McCabe C, Payne S. Cancer-related pain management: A review of knowledge and attitudes of healthcare professionals. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2017 Nov;26(6)

Kress HG, Aldington D, Alon E, Coaccioli S, Collett B, Coluzzi F, Huygen F, Jaksch W, Kalso E, Kocot-Kępska M, Mangas AC, Ferri CM, Mavrocordatos P, Morlion B, Müller-Schwefe G, Nicolaou A, Hernández CP, Sichère P. A holistic approach to chronic pain management that involves all stakeholders: change is needed. *Curr Med Res Opin.* 2015;31(9):1743-54

Kwon JH. Overcoming barriers in cancer pain management. *J Clin Oncol* 2014;32:1727-33

Langley P, Pérez Hernández C, Margarit Ferri C, Ruiz Hidalgo D, Lubián López M. Pain, health-related quality of life and health resource utilization in Spain. *J Med Econ.* 2011;14(5):628-38.

Lemaire A. Beliefs and ignorance: two enemies of supportive care in cancer. *Support Care Cancer.* 2020 Mar;28(3):965-966.

Liddy C, Poulin PA, Hunter Z, Smyth C, Keely E. Patient perspectives on wait times and the impact on their life: A waiting room survey in a chronic pain clinic. *Scand J Pain.* 2017 Oct;17:53-57.

Makhlouf SM, Pini S, Ahmed S, Bennett MI. Managing Pain in People with Cancer-a Systematic Review of the Attitudes and Knowledge of Professionals, Patients, Caregivers and Public. *J Cancer Educ.* 2020 Apr;35(2):214-240.

Manson JE. Pain: sex differences and implications for treatment. *Metabolism.* 2010 Oct;59 Suppl 1:S16-20.

Margarit C. La nueva clasificación internacional de enfermedades (CIE-11) y el dolor crónico. Implicaciones prácticas. *Rev. Soc. Esp. Dolor [Internet]*. 2019 Ago [citado 2022 Mayo 08]; 26(4): 209-210.

Meuser T, Pietruck C, Radbruch L, Stute P, Lehmann KA, Grond S (2001) Symptoms during cancer pain treatment following WHO-guidelines: a longitudinal follow-up study of symptom prevalence, severity and etiology. *Pain* 93:247-257

Miró J, Castarlenas E, Solé E, Martí L, Salvat I, Reinoso-Barbero F. Pain curricula across healthcare professions undergraduate degrees: a cross-sectional study in Catalonia, Spain. *BMC Med Educ.* 2019 Aug 13;19(1):307.

Mogil JS. Qualitative sex differences in pain processing: emerging evidence of a biased literature. *Nat Rev Neurosci.* 2020 Jul;21(7):353-365.

Morcillo-Muñoz Y, Castellano MHJ, Exposito FJD, Sanchez-Guarnido AJ, Alcantara MG, Baena-Parejo MI. Multimodal Interventions to Improve the Management of Chronic Non-Malignant Pain in Primary Care Using Participatory Research. *Clin Pract*. 2021 Aug 26;11(3):561-581

MSSSI. Documento Marco Para La Mejora Del Abordaje Del Dolor En el SNS. Plan de Implementación. En Estrategia para el Abordaje De La Cronicidad en el SNS; Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad: Madrid, Spain, 2014

Müller-Schwefe G, Ahlbeck K, Aldington D, Alon E, Coaccioli S, Coluzzi F, Huygen F, Jaksch W, Kalso E, Kocot-Kępska M, Kress HG, Mangas AC, Ferri CM, Morlion B, Nicolaou A, Hernández CP, Pergolizzi J, Schäfer M, Sichére P. Pain in the cancer patient: different pain characteristics CHANGE pharmacological treatment requirements. *Curr Med Res Opin*. 2014 Sep;30(9):1895-908

Neufeld NJ, Elnahal SM, Alvarez RH. Cancer pain: a review of epidemiology, clinical quality and value impact. *Future Oncol*. 2017 Apr;13(9):833-841

O'Brien, T. and C. M. Kane. Pain services and palliative medicine—an integrated approach to pain management in the cancer patient. *British Journal of Pain*, 2014, vol. 8, no. 4, pp. 163–171.

Ortega-Jiménez P, De Sola H, Salazar A, Dueñas M, Del Reguero L, Failde I. A Nationwide Cross-Sectional Study of Self-Reported Adherence and Factors Associated with Analgesic Treatment in People with Chronic Pain. *J Clin Med*. 2020 Nov 14;9(11):3666

Palanca-Sánchez, I.; Puig-Riera, M.M.; Elola-Somoza, J.; Bernal-Sobrino, J.L.; Paniagua-Caparrós, J.L. Grupo de Expertos. En Unidad De Tratamiento De Dolor: Estándares Y Recomendaciones; Política Social e Igualdad, Ministerio de Sanidad: Madrid, España, 2011.

Pérez C, Alonso A, Ramos A, Virizueta JA, Villegas F; "GADO: Guía para el abordaje interdisciplinar del dolor oncológico. 2022. ISBN: 978-84-16813-45-2

Pérez C, Martín-Delgado J, Vinuesa M, Ibor PJ, Guilbert M, Gomez J, Beato C, Sánchez-Jiménez J, Velázquez I, Calvo-Espinos C, Cánovas ML, Yáñez JA, Rodríguez M, Baquero JL, Gallach E, Folch E, Tuca A, Santiña M, Mira JJ. Pain Standards for Accredited Healthcare Organizations (ACDON Project): A Mixed Methods Study. *J Pers Med*. 2021 Feb 5;11(2):102.

Perez J, Olivier S, Rampakakis E, Borod M, Shir Y. The McGill University Health Centre Cancer

Pain Clinic: A Retrospective Analysis of an Interdisciplinary Approach to Cancer Pain Management. *Pain Res Manag*. 2016;2016:2157950.

Pergolizzi J, Ahlbeck K, Aldington D, Alon E, Coluzzi F, Dahan A, Huygen F, Kocot-Kępska M, Mangas AC, Mavrocor-datos P, Morlion B, Müller-Schwefe G, Nicolaou A, Pérez Hernández C, Sichére P, Schäfer M, Varrassi G. The development of chronic pain: physiological CHANGE necessitates a multidisciplinary approach to treatment. *Curr Med Res Opin*. 2013 Sep;29(9):1127-35.

Polo-Santos M, Videla-Cés S, Pérez-Hernández C, Mayoral-Rojals V, Ribera-Canudas MV, Sarría-Santamera A. An Update on Resources, Procedures and Healthcare Provision in Pain Units: A Survey of Spanish Practitioners. *Int J Environ Res Public Health*. 2021 Jan 8;18(2):451.

Prentice JC, Pizer SD (2007) Delayed access to health care and mortality. *Health Serv Res* 42(2):644–662

Abordaje terapéutico del dolor crónico

Purcell A, Channappa K, Moore D, Harmon D. A national survey of publicly funded chronic pain management services in Ireland. *Ir J Med Sci*. 2021 Jun 10:1–9

Rand L, Dunn M, Slade I, Upadhyaya S, Sheehan M. Understanding and using patient experiences as evidence in healthcare priority setting. *Cost Eff Resour Alloc*. 2019 Sep 23;17:20

Samulowitz A, Gremyr I, Eriksson E, Hensing G. "Brave Men" and "Emotional Women": A Theory-Guided Literature Review on Gender Bias in Health Care and Gendered Norms towards Patients with Chronic Pain. *Pain Res Manag*. 2018 Feb 25;2018:6358624.

Sayed, D. The interdisciplinary management of cancer pain. *Techniques in Regional Anesthesia and Pain Management*, 2013, vol. 17, no. 4, pp. 163–167.

Scascighini L, Toma V, Dober-Spielmann S, Sprott H. Multidisciplinary treatment for chronic pain: a systematic review of interventions and outcomes. *Rheumatology (Oxford)*. 2008 May;47(5):670-8.

Scholz J, Schug S, Smith BH, Svensson P, Vlaeyen JWS, Wang SJ. Chronic pain as a symptom or a disease: the IASP Classification of Chronic Pain for the International Classification of Diseases (ICD-11). *Pain*. 2019 Jan;160(1):19-27.

SEDOLOR. 2022. Mapa de unidades de dolor en www.sedolor.es

Smith TJ, Saiki CB. Cancer Pain Management. *Mayo Clin Proc*. 2015 Oct;90(10):1428-39

Weiss SC, Emanuel LL, Fairclough DL, Emanuel EJ (2001) Understanding the experience of pain in terminally ill patients. *Lancet* 357:1311–1315.

Thomson S, Huygen F, Prangnell S, De Andrés J, Baranidharan G, Belaïd H, Berry N, Billet B, Cooil J, De Carolis G, Demartini L, Eldabe S, Gatzinsky K, Kallewaard JW, Meier K, Paroli M, Stark A, Winkelmüller M, Stoevelaar H. Appropriate referral and selection of patients with chronic pain for spinal cord stimulation: European consensus recommendations and e-health tool. *Eur J Pain*. 2020 Jul;24(6):1169-1181.

Torralba, A., Miquel, A. y Darba, J. Situación actual del dolor crónico en España: iniciativa "Pain Proposal" *Rev Soc Esp Dolor* 2014; 21(1): 16-22

Torrance N, Elliott AM, Lee AJ, Smith BH (2010) Severe chronic pain is associated with increased 10-year mortality. a cohort record linkage study. *Eur J Pain* 14(4):380–6

Treede RD, Rief W, Barke A, Aziz Q, Bennett MI, Benoliel R, Cohen M, Evers S, Finnerup NB, First MB, Giamberardino MA, Kaasa S, Korwisi B, Kosek E, Lavand'homme P, Nicholas M, Perrot S,

Valenzuela-Pascual F, García-Martínez E, Molina-Luque F, Soler-González J, Blanco-Blanco J, Rubí-Carnacea F, Climent-Sanz C, Briones-Vozmediano E. Patients' and primary healthcare professionals' perceptions regarding chronic low back pain and its management in Spain: a qualitative study. *Disabil Rehabil*. 2021 Sep;43(18):2568-2577.

Vidal J, Goicoechea C, Pérez C, Galvez R, Margarit C, de Andrés J, Montero A. En: *Manual de Medicina del Dolor. Fundamentos, evaluación y tratamiento (Sociedad Española del Dolor)*; 2018 Editorial Médica Panamericana; ISBN: 978-84-9110-095-9

Zapata, M.M.; Catalá, E.; Rigola, M. Análisis descriptivo en el año 2001 de las Unidades de Tratamiento del Dolor Crónico en España. *Rev. Esp. Anestesiol. Reanim*. 2005, 52, 141–148.

Resultados en salud de los pacientes con dolor crónico

María Merino

Directora del Área de Investigación de Resultados en Salud, Weber.

Angélica López-Angarita

Consultora del Área de Investigación de Resultados en Salud, Weber.

Irene Fernández

Consultora del Área de Economía de la Salud, Weber.

4.1. Introducción

El progresivo aumento de la esperanza de vida en la población y el incremento de la prevalencia de patologías crónicas han provocado que el esfuerzo terapéutico pase de centrarse en prolongar la vida a enfocarse también en aliviar los síntomas, mantener el funcionamiento vital y lograr una mejoría en la sensación de bienestar y satisfacción percibidas por el paciente. Además, la naturaleza limitada de los recursos y la gran variabilidad de la práctica clínica profesional generan una necesidad de determinar aquellas intervenciones sanitarias que producen los mejores resultados en la salud de los pacientes. La investigación de resultados en salud es una disciplina que explora el impacto de la enfermedad y la efectividad de las intervenciones sanitarias con el fin de aportar evidencia científica para la toma de decisiones sanitarias (García Alcaraz et al., 2009).

Los resultados en salud engloban distintos tipos de resultados: 1) resultados clínicos, que se pueden expresar en forma de eficacia y efectividad en función de si la intervención sanitaria se lleva a cabo en condiciones ideales o en condiciones habituales, respectivamente; 2) resultados económicos y de actividad asistencial expresados en forma de beneficio para mostrar los resultados de las intervenciones sanitarias en unidades monetarias; y 3) resultados centrados en el paciente o humanísticos, que se expresan en forma de utilidad y miden los resultados que realmente interesan a los pacientes como la calidad de vida y su duración (García Alcaraz et al., 2009). Este capítulo se centra especialmente en este último tipo de resultados en salud.

El dolor es una experiencia subjetiva, difícilmente valorable con métodos objetivos y exploraciones físicas o técnicas complementarias, por lo tanto, medir su severidad y manifestaciones, establecer su origen y realizar su manejo son tareas complejas. En consecuencia, el diagnóstico e identificación de la mejor opción terapéutica puede ser un proceso lento y tedioso. En España se ha reportado que más de un tercio de los pacientes (39%) tardaron más de un año en ser diagnosticados de dolor crónico, con un tiempo medio de demora de 2,2 años para alcanzarlo, mientras que el 13% no logró un diagnóstico. Además, el abordaje actual del dolor crónico muestra claros puntos de mejora, ya que el 29% de los españoles consideran que no reciben el tratamiento adecuado para su dolor. Por tanto, se hace evidente que un diagnóstico y tratamiento certero y precoz repercutirían en una mejor calidad de vida del paciente y en un ahorro en la carga económica de la enfermedad (Torrallba et al., 2014).

En aras de mejorar la calidad asistencial y en base a la dificultad para evaluar el dolor, se ha impulsado el uso de instrumentos estandarizados y validados. Estos instrumentos buscan obtener información directa de los pacientes en cuanto a la manera en la que perciben y experimentan el dolor, incluyendo aspectos como la intensidad, el tiempo sin dolor y su impacto en las actividades de la vida cotidiana, el sueño/descanso y el estado de ánimo, entre otros (Tristancho et al., 2022). La información recogida a partir de estos instrumentos, junto con la información de la historia clínica, es utilizada por los profesionales sanitarios para valorar el dolor en la práctica clínica habitual (Vicente Herrero et al., 2018).

En este capítulo se presentan algunos de los instrumentos de valoración del dolor crónico más utilizados en España. Posteriormente, se exponen los resultados en salud de los pacientes con

Resultados en salud de los pacientes con dolor crónico

dolor crónico dentro del sistema sanitario español, incluyendo el impacto en su vida y en la de su entorno, su vivencia del dolor y su satisfacción con respecto a la atención sanitaria recibida.

4.2. Instrumentos para la valoración del dolor crónico

Debido a la subjetividad intrínseca de la valoración del dolor, se han desarrollado varios métodos para ayudar a los profesionales sanitarios e investigadores a medir la intensidad y las experiencias asociadas al dolor (José Cid et al., 2014). En este sentido, el uso de escalas y cuestionarios es especialmente útil. Se emplean de forma rutinaria en la evaluación de la evolución de la sintomatología y la información que recogen puede guiar las decisiones terapéuticas, teniendo en cuenta las preferencias del paciente e implicándolo en el proceso. En cualquier caso, antes de aplicar estos instrumentos de valoración es necesario asegurarse de que el paciente entienda el significado y los contenidos del cuestionario o de la escala, así como que el profesional sanitario en cuestión no interfiera ni juzgue las puntuaciones de los pacientes (Vicente Herrero et al., 2018).

Por un lado, las escalas unidimensionales evalúan una única dimensión del dolor (la intensidad) y destacan por su simplicidad y fácil manejo (García Romero et al., 2002). Dentro de estas escalas se encuentran la escala verbal simple (EVS) y la escala numérica (EN), utilizadas habitualmente para evaluar y monitorear la intensidad del dolor en pacientes con dolor crónico por ser sencillas e intuitivas, seguidas de la escala visual analógica (EVA) por su alta reproducibilidad entre los observadores. Además, para la población pediátrica se recomienda el uso de la escala de expresiones faciales para abordar limitaciones en el lenguaje. Estas escalas se describen en la [Tabla 1](#).

Tabla 1. Escalas unidimensionales para valorar el dolor

Tipo de escala	Características generales e interpretación
Escala verbal simple (EVS)	Escala cualitativa con cinco categorías que van del "No dolor" al "Máximo dolor". El paciente elige la palabra que mejor describa la intensidad de su dolor. Cada palabra está asociada a un valor numérico que permite su cuantificación y registro. <div style="text-align: center; margin-top: 10px;"> </div>
Escala numérica (EN)	Escala numérica que va del 0 al 10, donde 0 es la ausencia de dolor y 10 es la mayor intensidad de dolor. El paciente selecciona el número que mejor evalúe la intensidad. <div style="text-align: center; margin-top: 10px;"> </div>
Escala visual analógica (EVA)	Consiste en una línea horizontal de 10 cm, en cuyos extremos se encuentran las expresiones extremas de un síntoma (en este caso, el dolor): ausencia de dolor y máximo dolor imaginable. El paciente marca en la línea el punto que indique la intensidad de su dolor, para posteriormente medirse con una regla milimetrada. <div style="text-align: center; margin-top: 10px;"> </div>
Escala de expresiones faciales	Se utiliza sobre todo en población pediátrica y muestra la representación de una serie de caras con diferentes expresiones que van desde la alegría al llanto, a cada una de las cuales se le asigna un valor de menos a más dolor. <div style="text-align: center; margin-top: 10px;"> </div>

Fuente: elaboración propia. Adaptado de Vicente Herrero et al., 2018; Wong y Baker, 2001

Por otro lado, los cuestionarios multidimensionales evalúan diferentes aspectos o dimensiones del dolor y pueden ser genéricos o específicos. Los cuestionarios genéricos se utilizan independientemente del diagnóstico y pueden ser aplicables a cualquier tipo de población ya que permiten comparar el impacto de diferentes patologías sobre la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), mientras que los cuestionarios específicos están centrados en aspectos de la calidad de vida propios de una enfermedad o síndrome concreto y están validados en poblaciones concretas, por lo que se espera que muestren una mayor sensibilidad al cambio que los genéricos (García Alcaraz et al., 2009).

Entre los cuestionarios genéricos para valorar la CVRS hay que destacar el SF-36 (Alonso et al., 1995) por ser uno de los más utilizados en investigación pues proporciona una perspectiva general del estado de salud del paciente (Vilagut et al., 2005). Asimismo, el cuestionario genérico EuroQol-5D (EuroQol Group, 1990) ha logrado una gran reputación por su sencillez, validez y fiabilidad, siendo en la actualidad uno de los instrumentos de CVRS más utilizados como medida de salud (Cabasés, 2015). Las dimensiones analizadas en cada uno de ellos se resumen en la [Tabla 2](#).

Tabla 2. Cuestionarios genéricos multidimensionales para valorar la calidad de vida relacionada con la salud

Cuestionario	Dimensiones analizadas
Cuestionario de Salud SF-36	<ul style="list-style-type: none"> • Función física (10 ítems) • Rol físico (4 ítems) • Dolor corporal (2 ítems) • Salud general (5 ítems) • Vitalidad (4 ítems) • Función social (2 ítems) • Rol emocional (3 ítems) • Salud mental (5 ítems) • Evolución declarada de la salud (1 ítem)
Cuestionario EuroQol-5D	<ul style="list-style-type: none"> • Movilidad • Autocuidado • Actividades habituales • Dolor/ malestar • Ansiedad/depresión

Fuente: elaboración propia

Por otro lado, existe una serie de cuestionarios específicos para valorar el dolor tanto en la práctica clínica habitual como en investigación. Entre ellos se encuentra el Cuestionario de Dolor de McGill (MPQ) (Melzack, 1975; Lázaro et al., 1994), el Cuestionario Breve del Dolor (CBD) (Daut et al., 1983; Badia et al., 2003), el Cuestionario de Afrontamiento ante el Dolor crónico (CAD) (Soriano, 2002), el Chronic Pain Acceptance Questionnaire (McCracken et al., 2004; Rodero et al., 2010), el EORTC QLQ-30 (Aaronson et al., 1993), el EORTC QLQ-C15 PAL (Groenvold et al., 2006), el Test de Lattinen (González-Escalada et al., 2012), la Escala de Dolor LANSS (Bennett, 2001; López-de-Uralde-Villanueva et al., 2018), el PAIN_Integral Scale (Cáceres-Matos et al., 2021) y el

Resultados en salud de los pacientes con dolor crónico

Cuestionario DN4 (Bouhassira et al., 2005; Perez et al., 2007). En la **Tabla 3** se presenta una breve descripción de cada uno de estos cuestionarios, así como las dimensiones analizadas en cada uno de ellos.

Tabla 3. Cuestionarios específicos multidimensionales para valorar la calidad de vida relacionada con la salud

Cuestionario	Descripción	Dimensiones analizadas
Cuestionario de Dolor de McGill	<ul style="list-style-type: none"> Proporciona una descripción de la calidad y la intensidad del dolor, explorando las esferas sensorial, afectiva y evaluativa. Contiene una lista de adjetivos agrupados en 20 secciones. Los pacientes marcan las palabras que mejor describen su dolor. 	<ul style="list-style-type: none"> Esfera sensorial (10 secciones) Esfera afectiva (5 secciones) Esfera evaluativa (1 sección) Miscelánea (4 secciones)
Cuestionario Breve de Dolor	<ul style="list-style-type: none"> Desarrollado inicialmente para el dolor en pacientes con cáncer y otras enfermedades. Explora la intensidad del dolor, así como su impacto en actividades de la vida cotidiana. 	<ul style="list-style-type: none"> Intensidad del dolor (4 ítems) Interferencia en las actividades (7 ítems) Otros (efectos del tratamiento, localización del dolor, causas del dolor) (15 ítems)
Cuestionario de Afrontamiento ante el Dolor Crónico (CAD)	<ul style="list-style-type: none"> Evalúa el afrontamiento del dolor crónico y está dirigido a la población general con dolor crónico. 	<ul style="list-style-type: none"> Religión (5 ítems) Catarsis – búsqueda de apoyo social emocional (5 ítems) Distracción (6 ítems) Autocontrol mental (5 ítems) Autoafirmación (5 ítems) Búsqueda de Información - Búsqueda de Apoyo Social Instrumental (5 ítems)
Chronic Pain Acceptance Questionnaire (CPAQ)	<ul style="list-style-type: none"> Explora los niveles de aceptación (y evitación) frente al dolor, esto es, hasta qué punto el paciente sigue sus actividades de manera habitual a pesar del dolor. 	<ul style="list-style-type: none"> Involucramiento con actividades (11 ítems) Disposición al dolor (9 ítems)
Cuestionario EORTC QLQ-30	<ul style="list-style-type: none"> Evalúa la calidad de vida del paciente oncológico con dolor crónico. 	<ul style="list-style-type: none"> 5 escalas funcionales (funcionamiento físico, actividades cotidianas, funcionamiento emocional, funcionamiento cognitivo y funcionamiento social) 3 escalas de síntomas (fatiga, dolor y náuseas, vómito) 1 escala de estado global de salud 6 ítems independientes (disnea, insomnio, anorexia, estreñimiento, diarrea e impacto económico)
Cuestionario EORTC QLQ-C15 PAL	<ul style="list-style-type: none"> Evalúa la calidad de vida del paciente oncológico paliativo con dolor crónico. 	<ul style="list-style-type: none"> 2 escalas funcionales (funcionamiento físico, funcionamiento emocional) 6 ítems independientes (fatiga, náuseas y vómito, disnea, insomnio, pérdida de apetito, estreñimiento, calidad de vida global)
Test de Lattinen	<ul style="list-style-type: none"> Cuestionario corto y de fácil uso, proporciona una idea general del estado del paciente. Se utiliza habitualmente en las Unidades de Dolor. 	<ul style="list-style-type: none"> Intensidad de dolor (1 ítem) Frecuencia de dolor (1 ítem) Consumo de analgésicos (1 ítem) Incapacidad (1 ítem) Horas de sueño (1 ítem)
Escala de dolor LANSS	<ul style="list-style-type: none"> Desarrollada para la evaluación de síntomas de dolor neuropático. 	<ul style="list-style-type: none"> Síntomas neuropáticos (5 ítems) Examen clínico (2 ítems)

Cuestionario	Descripción	Dimensiones analizadas
PAIN_Integral Scale	• Explora el impacto del dolor crónico no oncológico en la vida diaria de los pacientes.	<ul style="list-style-type: none"> • Autocuidado (3 ítems) • Movilidad (3 ítems) • Sueño (3 ítems) • Cumplimiento del tratamiento (5 ítems) • Proactividad (3 ítems) • Resiliencia (5 ítems) • Red de apoyo (8 ítems) • Desesperanza por el dolor (3 ítems) • Dolor catastrófico (3 ítems)
Cuestionario DN4	• Desarrollado como herramienta diagnóstica para evaluar el dolor neuropático.	<ul style="list-style-type: none"> • Síntomas de dolor (7 ítems) • Exploración clínica (3 ítems)

Fuente: elaboración propia

Los cuestionarios multidimensionales recogidos en este capítulo se clasifican comúnmente como Resultados Reportados por el Paciente (o PROMs, del inglés *Patient-Reported Outcome Measures*). Como se ha visto, los PROMs son cuestionarios estandarizados y validados que miden las percepciones de los pacientes sobre su estado de salud, nivel de deterioro percibido, discapacidad y CVRS, y pueden ser tanto genéricos o como específicos de una enfermedad. De forma complementaria, existe otro tipo de cuestionarios clasificados como Experiencias Reportadas por el Paciente (o PREMs, del inglés *Patient-Reported Experiences*), que miden las percepciones de los pacientes sobre su experiencia mientras reciben la atención sanitaria (p.ej. la comunicación, la puntualidad de la atención, etc.), por lo que son un indicador de la calidad de la atención brindada al paciente (Kingsley and Patel, 2017).

4.3. Resultados en salud del paciente con dolor crónico

4.3.1. Impacto en la CVRS de los pacientes y sus familiares

Como ya se ha señalado, el dolor crónico tiene un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes. En un estudio reciente realizado por la Plataforma de Organizaciones de Pacientes y la Sociedad Española de Dolor (2018), se encontró que el 74% de los pacientes españoles con dolor crónico sufre ansiedad o depresión, 6 de cada 10 presentan problemas para caminar, 4 de cada 10 tienen dificultad para asearse y/o vestirse, el 70% tiene un rendimiento laboral/académico menor de lo habitual y el 48% de los trabajadores cuenta con bajas laborales. El nivel medio de dolor de estos pacientes fue de 7 sobre 10 (POP y SED, 2018).

El dolor crónico ejerce un impacto más allá del propio paciente, alcanzando asimismo a las personas allegadas y el entorno familiar. En un estudio transversal en una muestra de adultos españoles con dolor crónico, sus cuidadores y familiares, Ojeda y otros (2014) realizaron entrevistas telefónicas estructuradas, con el objetivo de investigar el impacto del dolor en la familia. El 35% de los pacientes con dolor crónico reportaron que su dolor afectaba considerablemente a su

entorno familiar, con consecuencias para sus familiares tales como alteraciones de sueño, pérdida/abandono del trabajo, modificaciones en las actividades de ocio y sentimientos de tristeza o nerviosismo. Además, algunos de ellos indicaron que el dolor crónico había traído problemas económicos a la familia. Por su parte, un 51% de los familiares y un 67% de los cuidadores reportaron que el dolor crónico afectaba considerablemente el ámbito familiar (Ojeda et al., 2014).

De forma similar, Dueñas y otros (2016) llevaron a cabo una encuesta sobre una muestra de pacientes con dolor crónico en España y encontraron que el 48,9% declaraban tener un dolor intenso/insoportable y cerca del 30% se sentía triste/muy triste o ansioso/muy ansioso. Además, respecto al entorno del paciente, un 47,2% consideraba que su dolor afectaba a su familia y, en cuanto al impacto en el ámbito laboral, el 24,4% había estado de baja por enfermedad y el 12% había dejado/perdido su trabajo (Dueñas et al., 2016).

Adicionalmente, Pérez y otros (2017) investigaron la relación entre la fisiopatología del dolor (mixto, neuropático o nociceptivo) y su impacto en la CVRS. Los resultados indicaron que todos los pacientes presentaron una baja CVRS, sin diferencias significativas entre los tres grupos. A pesar de que la CVRS no se vio explicada por el tipo de dolor, sí lo estuvo con relación a la intensidad del dolor, la calidad del sueño y la experiencia de ansiedad (Pérez et al., 2017).

Por último, se ha observado que el grado de discapacidad relacionado con el dolor crónico puede influir en la CVRS. En el estudio observacional de Cabrera-Leon y Cantero-Braojos (2018) se analizó el impacto del dolor crónico discapacitante y del no discapacitante en distintas esferas de la vida de los pacientes. En comparación con la población sin dolor crónico, aquellos con dolor crónico discapacitante revelaron una mayor afectación en la calidad de vida mental y física, así como un mayor absentismo laboral. Sin embargo, aquellos pacientes cuyo dolor crónico no era discapacitante no mostraron diferencias significativas en comparación con la población sin dolor crónico (Cabrera-Leon y Cantero-Braojos, 2018).

4.3.2. Impacto del tratamiento para el dolor en la calidad de vida de los pacientes

La evidencia indica que la CVRS de los pacientes con dolor crónico mejora al recibir tratamiento. El estudio prospectivo observacional en pacientes con dolor crónico no oncológico, desarrollado por Velázquez Rivera y otros (2015) en 133 Unidades de Dolor de España, exploró el impacto de tres meses de tratamiento habitual en la calidad de vida y la severidad e interferencia del dolor. Los resultados sugieren mejoras en la calidad de vida de toda la muestra de pacientes, siendo mayores en aquellos con un mayor dolor al inicio del estudio. En todas las dimensiones del EQ-5D se observó una reducción considerable en la proporción de pacientes que reportaban problemas moderados a severos, especialmente, en las dimensiones depresión/ansiedad, dolor/malestar y actividades habituales. Adicionalmente, se encontraron mejoras significativas en la severidad e interferencia del dolor media de la muestra, siendo mayores en aquellos pacientes con un dolor basal más severo (Velázquez Rivera et al., 2015).

Sumando a esta evidencia, el estudio de Muriel Villoria y otros (2008) exploró el impacto de un tratamiento con un opioide semisintético (buprenorfina) en pacientes oncológicos y no oncológicos con dolor crónico. Entre otros indicadores, se evaluó la calidad de vida de estos pacientes empleando una EVA. Los resultados mostraron un aumento significativo de la calidad de vida de los pacientes debido principalmente a la mejoría del dolor, mostrándose menor entre los oncológicos (12'2 mm en promedio) que entre los no oncológicos (17'1 mm) (Muriel Villoria et al., 2008).

En otro estudio realizado en 21 Unidades de Dolor, Rodríguez y otros (2018) evaluaron la calidad de la atención proporcionada a pacientes mayores (>70 años) que recibieron tratamiento farmacológico para el dolor crónico. Un 32,7% de estos pacientes reportaron no estar satisfechos con el tratamiento recibido debido principalmente a la falta de eficacia (81,8%) y, en menor medida, a las dificultades con la dosificación (9,1%) o la aparición de efectos adversos (9,1%) (Rodríguez et al., 2018).

Los resultados para España de una encuesta europea sobre la satisfacción de los pacientes con el tratamiento recibido indican que el 55% de los encuestados estaban insatisfechos con su tratamiento. Además, la proporción de insatisfacción aumentaba de acuerdo con la intensidad del dolor: un 14% con dolor leve, un 45% con dolor moderado, un 70% con dolor intenso y un 84% dolor extremo. Las razones más frecuentes para dicha insatisfacción fueron un alivio insuficiente del dolor (74%) y efectos secundarios de la medicación (30%) (Pérez et al., 2013).

4.3.3. Percepción de la calidad asistencial recibida por los pacientes

Algunos estudios han investigado la satisfacción de los pacientes con respecto a la atención asistencial del dolor crónico proporcionada en España. García García y otros (2016) llevaron a cabo un estudio longitudinal en 146 centros de tratamiento del dolor, en el que exploraron la satisfacción de los pacientes con dolor crónico en cuanto a la atención recibida. Al cabo de tres meses de tratamiento, el 90% de los pacientes reportaron estar satisfechos, principalmente con respecto a los profesionales médicos, el personal sanitario, el equipamiento y la tecnología disponible en el centro. Además, el 79% indicó que sus expectativas en cuanto al control del dolor se habían visto cumplidas o superadas. Del lado contrario, la satisfacción fue menor en lo que respecta a los tiempos de espera para las pruebas diagnósticas y las citas médicas. La intensidad media de dolor reportada disminuyó en toda la muestra y la calidad de vida reportada aumentó significativamente (García García et al., 2016). En la misma línea, Dueñas y otros (2016) indican, entre otras cuestiones, que un 67,3% y un 63,8% estaban satisfechos/muy satisfechos con la atención y la información sanitaria recibida, respectivamente (Dueñas et al., 2016).

Sin embargo, en el estudio de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes y la Sociedad Española de Dolor (2018), se encontró que el 62% de los pacientes con dolor crónico no han sido derivados nunca a una unidad del dolor. Además, entre quienes consiguieron ser derivados, el 38% esperaron entre uno y cinco años y el 31% esperaron más de cinco años desde que comenzaron a sentir dolor hasta la derivación (POP y SED, 2018).

Resultados en salud de los pacientes con dolor crónico

Adicionalmente, algunos estudios han explorado el impacto de intervenciones no farmacológicas para el manejo del dolor. Ruiz-Romero y otros (2021) analizaron las percepciones de pacientes con dolor crónico no oncológico tras su asistencia a un taller de control del dolor (4 sesiones de 4 horas cada una). Los participantes reportaron numerosos beneficios personales tras el taller entre los que destacaron un mejor manejo del dolor y del sueño, disminución de la fatiga, reducción del consumo de medicamentos y mejoras en el estado emocional (Ruiz-Romero et al., 2021). Morales-Fernández y otros (2021) evaluaron el efecto de un programa integral dirigido por enfermeras sobre estilos de vida saludables, conciencia del dolor, comunicación y técnicas de relajación para pacientes con dolor crónico no oncológico en España. Emplearon el cuestionario genérico SF-36 para valorar el impacto de la intervención en la CVRS de estos pacientes en comparación con un grupo de control que recibió la atención habitual. Los pacientes reportaron un alto nivel de satisfacción con la intervención posiblemente explicado por las mejoras en la CVRS, traducidas en disminución de la ansiedad, depresión e intensidad del dolor (Morales-Fernández et al., 2021).

4.3.4. La visión de los profesionales sanitarios

La perspectiva de los profesionales sanitarios en cuanto al manejo del dolor crónico es también de vital importancia de cara a la continua mejora de la calidad asistencial.

Una encuesta a médicos de atención primaria en 13 países europeos, incluido España, exploró los desafíos en el manejo del dolor crónico no maligno en atención primaria. Los resultados indican que solo el 48% de los médicos de atención primaria utilizan instrumentos para la valoración del dolor, el 81% considera que apenas se valora el dolor crónico y su impacto en la calidad de vida desde atención primaria y el 84% opina que el dolor crónico, a pesar de ser una de las condiciones más desafiantes de tratar, se le da baja prioridad dentro de los sistemas sanitarios. Además, el 84% califica como insuficiente la formación recibida para su abordaje (Johnson et al., 2013).

Adicionalmente, se ha señalado que en España existe una carencia de indicadores para la evaluación de los resultados en salud en los pacientes con dolor crónico no oncológico. El estudio de Trisancho y otros (2022) reunió un grupo multidisciplinar de expertos con el fin de consensuar la manera de evaluar los resultados en salud del dolor crónico no oncológico en España. Este grupo sugirió que, además de la intensidad del dolor, se deben valorar otros aspectos de importancia para el paciente como el tiempo sin dolor, la mejora del descanso/sueño, la mejora del estado de ánimo, la recuperación de las actividades cotidianas y la adherencia al tratamiento (Trisancho et al., 2022).

4.4. Conclusiones

Los resultados en salud hacen referencia a la evaluación del impacto de la enfermedad y de las intervenciones sanitarias en los pacientes, sus familiares y la sociedad en general. En este capí-

tulo, se ha presentado una visión general de los resultados en salud de los pacientes con dolor crónico en España.

La evidencia de varios estudios pone de manifiesto las consecuencias físicas, emocionales, sociales y económicas del dolor, tanto para el paciente como para su familia, pudiendo generar alteraciones de sueño, ansiedad o depresión, modificaciones en las actividades de vida diaria e incluso impacto laboral como pérdida o abandono del trabajo.

A pesar de que el dolor crónico es una experiencia subjetiva y, por tanto, resulta difícil medirlo con precisión, existe una amplia variedad de escalas y cuestionarios estandarizados que permiten evaluar la manera en la que los pacientes lo perciben y experimentan. Haciendo uso de estos instrumentos es posible medir la intensidad del dolor y su impacto en la calidad de vida de los pacientes.

Aun así, se ha reflejado una falta de atención a este problema de salud desde la atención primaria, donde apenas se valora, se le da baja prioridad y los profesionales sienten que no cuentan con la suficiente formación para abordarlo. Paralelamente, existe la necesidad de consensuar indicadores para evaluar los resultados en salud de los pacientes con dolor crónico en España. No es suficiente medir la intensidad del dolor, sino realizar una evaluación completa del mismo, explorando el estado de salud relacionado con el dolor (p.ej. desarrollo de las actividades cotidianas, calidad del sueño o estado de ánimo).

Por último, existe evidencia mixta sobre la satisfacción de los pacientes que reciben tratamiento para el dolor crónico en España. Aunque una gran parte se muestra satisfecha con la calidad asistencial recibida, aquellos con dolor más severo reportan una falta de efectividad del tratamiento recibido y, lo que es más preocupante, muchos de los pacientes no son derivados para recibir tratamiento a las Unidades de Dolor, que cuentan además con largos tiempos de espera. Estos pacientes se encuentran claramente insatisfechos con el abordaje del dolor crónico en España, dejando en evidencia una brecha en la calidad asistencial de esta enfermedad en nuestro país.

Referencias bibliográficas

- Aaronson, N. K. et al. (1993) The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*. [Online] 85 (5), 365–376.
- Alonso, J. et al. (1995) [The Spanish version of the SF-36 Health Survey (the SF-36 health questionnaire): an instrument for measuring clinical results]. *Medicina Clínica*. 104 (20), 771–776.
- de Andrés Ares, J. et al. (2015) Validation of the Short Form of the Brief Pain Inventory (BPI-SF) in Spanish Patients with Non-Cancer-Related Pain. *Pain Practice: The Official Journal of World Institute of Pain*. [Online] 15 (7), 643–653.
- Badía, X. et al. (2003) [Validation of the Spanish version of the Brief Pain Inventory in patients with oncological pain]. *Medicina Clínica*. [Online] 120 (2), 52–59.
- Bennett, M. (2001) The LANSS Pain Scale: the Leeds assessment of neuropathic symptoms and signs. *Pain*. [Online] 92 (1), 147–157.
- Bouhassira, D. et al. (2005) Comparison of pain syndromes associated with nervous or somatic lesions and development of a new neuropathic pain diagnostic questionnaire (DN4). *Pain*. [Online] 114 (1–2), 29–36.
- Cabasés, J. M. (2015) El EQ-5D como medida de resultados en salud. *Gaceta Sanitaria*. [Online] 29 (6), 401–403.
- Cabrera-Leon, A. & Cantero-Braojos, M. Á. (2018) Impacto del dolor crónico discapacitante: resultados de un estudio poblacional transversal con entrevista cara a cara. *Atención Primaria*. [Online] 50 (9), 527–538.
- Cáceres-Matos, R. et al. (2021) Design and preliminary validation of a tool to assess the impact of chronic non-cancer pain on people's daily life in Spanish-language: PAIN_Integral Scale®. *Journal of Advanced Nursing*. [Online] 77 (8), 3553–3570.
- Daut, R. L. et al. (1983) Development of the Wisconsin Brief Pain Questionnaire to assess pain in cancer and other diseases. *Pain*. [Online] 17 (2), 197–210.
- Dueñas, M. et al. (2016) Use and satisfaction with the Healthcare System of the chronic pain patients in Spain: results from a nationwide study. *Current Medical Research and Opinion*. [Online] 32 (11), 1813–1820.
- EuroQol Group (1990) EuroQol - a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy (Amsterdam, Netherlands)*. 16 (3), 199–208.
- García Alcaraz, F. et al. (2009) Evaluación de Resultados de Salud: Panorama sobre el uso de medidas de Resultados de Salud basadas en el paciente en la práctica clínica. *Revista Clínica de Medicina de Familia*. 2 (6), 286–293.
- García García, J. A. et al. (2016) Patient Satisfaction with Spanish Pain Centers: Observational Study with More than 3,000 Patients. *Pain Research and Treatment*. [Online] 20167829585.
- García Romero, J. et al. (2002) La medición del dolor: una puesta al día. *Medicina Integral*. 39 (7), 317–320.
- González-Escalada, J. R. et al. (2012) Validación del índice de Lattinen para la evaluación del paciente con dolor crónico. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*. 19 (4), 181–188.
- Groenvold, M. et al. (2006) The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: A shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *European Journal of Cancer*. [Online] 42 (1)55–64.
- Johnson, M. et al. (2013) The challenges of pain management in primary care: a pan-European survey. *Journal of Pain Research*. [Online] 6393–401.
- José Cid, C. et al. (2014) ¿Qué y cómo evaluar al paciente con dolor crónico? evaluación del paciente con dolor crónico. *Revista Médica Clínica Las Condes*. [Online] 25 (4), 687–697.
- Kingsley, C. & Patel, S. (2017) Patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures. *BJA Education*. [Online] 17 (4), 137–144.
- Lázaro, C. et al. (1994) The development of a Spanish questionnaire for assessing pain: Preliminary data concerning reliability and validity. *European Journal of Psychological Assessment*. 10145–151.

- López-de-Uralde-Villanueva, I. et al. (2018) Validación y fiabilidad de la versión española de la escala autoadministrada de Evaluación de Signos y Síntomas Neuropáticos de Leeds (S-LANSS). *Neurología*. [Online] 33 (8), 505–514.
- McCracken, L. M. et al. (2004) Acceptance of chronic pain: component analysis and a revised assessment method. *Pain*. [Online] 107 (1–2), 159–166.
- Melzack, R. (1975) The McGill Pain Questionnaire: major properties and scoring methods. *Pain*. [Online] 1 (3), 277–299.
- Morales-Fernández, Á. et al. (2021) Impact of a nurse-led intervention on quality of life in patients with chronic non-malignant pain: An open randomized controlled trial. *Journal of Advanced Nursing*. [Online] 77 (1), 255–265.
- Muriel Villoria, C. et al. (2008) Evaluación del tratamiento del dolor crónico en pacientes oncológicos con buprenorfina transdérmica. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*. 15 (5), 291–301.
- Ojeda, B. et al. (2014) The impact of chronic pain: the perspective of patients, relatives, and caregivers. *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family Healthcare*. [Online] 32 (4), 399–407.
- Pérez, C. et al. (2017) Chronic Pain Features Relate to Quality of Life More than Physiopathology: A Cross-Sectional Evaluation in Pain Clinics. *Pain Practice: The Official Journal of World Institute of Pain*. [Online] 17 (7), 866–878.
- Pérez, C. et al. (2013) Survey of European patients assessing their own noncancer chronic pain: results from Spain. *Current Medical Research and Opinion*. [Online] 29 (6), 643–651.
- Perez, C. et al. (2007) Validity and reliability of the Spanish version of the DN4 (Douleur Neuropathique 4 questions) questionnaire for differential diagnosis of pain syndromes associated to a neuropathic or somatic component. *Health and Quality of Life Outcomes*. [Online] 5 (1), 66.
- Plataforma de Organizaciones de Pacientes & Sociedad Española de Dolor (2018) El dolor en la enfermedad crónica desde la perspectiva del paciente. [online]. Available from: https://www.plataformadepacientes.org/sites/default/files/informe_dolor_web.pdf.
- Rodero, B. et al. (2010) Validation of the Spanish version of the Chronic Pain Acceptance Questionnaire (CPAQ) for the assessment of acceptance in fibromyalgia. *Health and Quality of Life Outcomes*. [Online] 837.
- Rodríguez, M. J. et al. (2018) Evaluation of the quality of care of elderly patients with chronic and breakthrough pain treated with opioids: SAND study. *Current Medical Research and Opinion*. [Online] 34 (4), 701–709.
- Ruiz-Romero, M. V. et al. (2021) [Non-drug treatments for chronic non-malignant pain: patients' perceptions]. *Anales Del Sistema Sanitario De Navarra*. [Online] 44 (1), 61–69.
- Soriano, J. (2002) CAD: Cuestionario de Afrontamiento ante el Dolor Crónico. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*. 9:13–22.
- Torralba, A. et al. (2014) Situación actual del dolor crónico en España: iniciativa 'Pain Proposal'. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*. [Online] 21 (1), 16–22.
- Tristancho, R. et al. (2022) ¿Cómo evaluar los resultados en salud en el dolor crónico no oncológico? Investigación cualitativa. *Journal of Healthcare Quality Research*. [Online] [online]. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2603647922000513> (Accessed 8 September 2022).
- Velázquez Rivera, I. et al. (2015) Changes in Quality of Life after 3 months of Usual Care in a Large Sample of Patients with Noncancer Pain: The 'QOOL: Quality of Life and Pain' Study. *Pain Practice: The Official Journal of World Institute of Pain*. [Online] 15 (7), 633–642.
- Vicente Herrero, M. T. et al. (2018) Valoración del dolor. Revisión Comparativa de Escalas y Cuestionarios. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*. [Online] [online]. Available from: http://gestoreditorial.resed.es/DOI/PDF/ArticuloDOI_3632.pdf (Accessed 7 September 2022).
- Vilagut, G. et al. (2005) El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gaceta Sanitaria*. 19 (2), 135–150.
- Wong, D. L. & Baker, C. M. (2001) Smiling faces as anchor for pain intensity scales. *Pain*. [Online] 89 (2–3), 295–300.

La relevancia y el impacto del cuidado informal en la atención a personas con dolor crónico

Juan Oliva Moreno

Catedrático de Universidad. Departamento de Análisis Económico y Finanzas y Grupo de investigación en economía de la salud y gestión sanitaria. UCLM

Luz María Peña Longobardo

Profesora titular. Departamento de Análisis Económico y Finanzas y Grupo de investigación en economía de la salud y gestión sanitaria. UCLM

5.1. Introducción

Como se ha mencionado en otros capítulos de esta obra, el dolor crónico es uno de los problemas de salud que mayor carga ocasiona en la sociedad (Groenewald y Palermo, 2015). Aunque los datos de prevalencia varían extraordinariamente en la literatura (Harstall y Ospina, 2003), los resultados de una macroencuesta realizada en 15 países europeos más Israel en el año 2003 (Breivik et al., 2006), señalan una prevalencia del dolor crónico de intensidad de moderada a severa del 19% de la población adulta en Europa. La duración media del dolor era de 7 años, si bien un 21% de las personas que respondieron a la encuesta padecían dolor crónico desde hacía más de 20 años. Un dato importante señalado en dicho estudio es que una tercera parte de las personas que padecían estos problemas no recibían tratamiento alguno y que un 40% consideraba inadecuado el manejo de estos problemas.

La pérdida de calidad de vida y la discapacidad ocasionada por el dolor tiene una traslación muy clara en los recursos sanitarios que necesitan movilizarse para atender las necesidades de estas personas. No obstante, el desempeño de la realización de actividades diarias de las personas que sufren dolor supone otros impactos económicos importantes que se trasladan al medio laboral o a la necesidad de recibir cuidados personales.

Si bien las pérdidas laborales que ocasiona el dolor crónico sí están bien identificadas en la literatura sobre el impacto económico que provoca este problema, los estudios que abordan la cuestión no suelen incluir el valor social del tiempo de cuidado personal, el cual se presta principalmente a través de las familias (NICE, 2004; Gardiner et al., 2020). De hecho, muchos estudios que han tratado de estimar el coste del dolor crónico desde una perspectiva social, o bien han reconocido como limitación del trabajo la no inclusión del valor de los cuidados informales (Gaskin y Richard, 2012), o bien ni siquiera han considerado pertinente mencionar el hecho de su no inclusión en las estimaciones (Azevedo et al., 2016). Sin embargo, en la literatura hay un reconocimiento expreso de la importancia de este recurso social y de lo relevante que es considerar su inclusión en los estudios de coste de la enfermedad y en las evaluaciones económicas de intervenciones sanitarias (Gardiner et al., 2020; McCaffrey et al., 2015; Bickel y Ozanne, 2017).

El objetivo de este capítulo es profundizar en el conocimiento del valor económico de los cuidados informales en los procesos de dolor crónico. Para ello, definiremos qué entendemos por cuidado informal y estableceremos su alcance, aportaremos información sobre el perfil de las personas cuidadoras, para después analizar el impacto económico del cuidado informal en el dolor crónico y la carga que supone para las personas cuidadoras. El capítulo se cierra con una sección de conclusiones.

5.2. Cuidado informal y valoración del tiempo de cuidados

Los cuidados de larga duración se prestan en un “territorio fragmentado” entre la familia y servicios profesionales, financiados pública o privadamente. Aunque la tendencia de las últimas décadas ha reconfigurado este tipo de cuidados en muchos países y, concretamente, en Europa,

buscando compartir las responsabilidades de los cuidados entre las familias y el Estado, la literatura existente sobre el tema reconoce la extraordinaria relevancia del cuidado que recae sobre las familias, denominado informal, no profesional o familiar (Triandis et al, 2010). La estructura social y económica, el marco sociocultural, el contexto institucional y las políticas previamente desarrolladas en los países en materia de cuidados modulan el peso y la importancia de este tipo de cuidados (Kikuzawa y Olafsdottir, 2008; Leitner, 2014).

5.2.1. Definición y alcance del cuidado informal

La definición oficial del concepto de dependencia podemos buscarla en el Consejo de Europa, quien la define como “la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana” y como “un estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referidos al cuidado personal” (Comisión Europea, 1998). Dentro del marco legal español, la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, define en su artículo 2 la dependencia como “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”.

Pues bien, cuando estos cuidados son provistos, parcial o completamente, por el entorno afectivo de la persona, se considera el cuidado como informal, no profesional o familiar. La definición de cuidado informal no es sencilla ni obvia dado que, generalmente, los cuidados prestados son de naturaleza heterogénea, no tiene un mercado definido y son prestados por uno o más miembros del entorno de la persona con limitaciones en su autonomía.

Conviene señalar claramente las diferencias entre el cuidado informal y el cuidado profesional. En el caso del cuidado informal no existe un horario a cumplir previamente establecido, ni en cuanto a dedicación diaria, ni semanal, ni mensual, ... Asimismo, tampoco hay tiempos de descanso preestablecidos, vacaciones, un salario u otros derechos laborales. En principio, la percepción de una compensación económica por la prestación de cuidado no excluye directamente la posibilidad de considerar a una persona cuidadora como informal. La clave está en la vinculación familiar o social con la persona con limitaciones en su autonomía como hecho determinante para que la persona cuidadora acepte realizar esa tarea y en la presencia o ausencia de otros derechos y obligaciones que pertenecen al ámbito laboral.

En el marco descrito, cuando la persona cuidadora acepta cuidar a un desconocido, incluso gratis, no estamos ante un cuidado informal, sino ante un cuidado voluntario. Si percibe una remun-

neración de la que vive y está sujeta a otros derechos y obligaciones por la prestación de dichos cuidados, estaríamos ante una situación de cuidado profesional.

5.2.2. Cuidados prestados

Entre los servicios o cuidados prestados podemos distinguir dos grandes bloques de actividades de apoyo: aquellas dirigidas a ayudar a la persona en sus actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y aquellas dirigidas a ayudar a realizar actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD). Las ABVD son el conjunto de actividades primarias de la persona, encaminadas a su autocuidado y movilidad, que le dotan de autonomía e independencia elementales y le permiten vivir sin precisar ayuda continua de otros. Entre otras actividades incluiría: comer, vestirse, bañarse/ducharse, controlar los esfínteres, usar el retrete a tiempo, trasladarse, etc. Las AIVD son aquellas que permiten a la persona adaptarse a su entorno y mantener una independencia en la comunidad. Incluirían actividades tales como: cocinar, cuidar la casa, realizar llamadas telefónicas, hacer la compra, utilizar medios de transporte, controlar la medicación, realizar gestiones económicas, etc.

Como puede comprobarse, el conjunto de tareas que realiza la persona cuidadora puede ser muy diverso en su composición, así como en su intensidad y en la duración en el tiempo. En sentido estricto, algunas de las tareas señaladas no son cuidados personales propiamente dichos, sino tareas del hogar. La decisión de incluir o no dichas tareas como parte de los cuidados puede depender de si las mismas eran ya realizadas o no en las mismas condiciones de duración e intensidad por parte de la persona cuidadora antes de que se presentara el problema de salud. Por ejemplo, si la persona cuidadora tiene que hacer la comida a la persona con limitaciones en su autonomía o realizar ciertas tareas domésticas, la definición de esta actividad como cuidado informal dependería de si la misma era realizada con habitualidad o no antes de que la persona cuidada padeciera la situación de dependencia. En el caso de otras actividades (ayuda para moverse, asearse, utilizar el baño, ...), no existirá tal disyuntiva.

5.2.3. Número y perfil de las personas cuidadoras

Un reciente estudio (Peña-Longobardo y Oliva, 2021), apoyándose en los datos de la European Quality of Life Survey, estima que cerca del 13% de población europea cuida a un familiar o amigo. Ello supondría que el número de personas cuidadoras informales en Europa superaría los 76 millones. La mayoría de estas personas son mujeres (61,4%), siendo su edad media de 52 años. Aproximadamente un 25% ha cursado estudios superiores, mientras un 39% ha tenido estudios secundarios y el 36% restante educación primaria o inferior. Un 50% combina un trabajo remunerado con la prestación de cuidados, casi el 8% está desempleada, un 2% declara no poder trabajar, un 23,6% está jubilada, el 11,3% son amas/os de casa a tiempo completo, el 3,4% son estudiantes y el 0,4% se encuentra en otras situaciones.

El perfil de un cuidador no profesional en Europa difiere significativamente según el país. Así, Francia, Bélgica, Finlandia y Serbia son los países donde las proporciones de cuidadores infor-

males en relación a su población son las más elevadas (23%, 22%, 19% y 17% respectivamente), mientras que en países como Alemania o Austria este porcentaje alcanza el 6% y el 7% respectivamente. En cuanto a la edad, en la mayoría de los países los cuidadores no profesionales tienen entre 48 y 53 años. Otras diferencias relevantes encontradas se relacionan con su nivel de educación (mayor en el norte y centro Europa y menor en países del este) y con su situación laboral (mayor porcentaje de personas empleadas en centro Europa y menores en Albania y Grecia).

En el caso concreto de España, el número estimado de personas cuidadoras informales superaría los 6 millones, donde dos de cada tres son mujeres. La edad media se acercaría a los 50 años. Un 19% habría cursado estudios superiores, un 41% estudios secundarios y un 40% estudios primarios o no habría finalizado sus estudios. Un 39% de estas personas tendría un trabajo remunerado, un 15% estarían desempleadas, un 3% declaró no poder trabajar, un 15% estarían retiradas, un 10% se declararon amas de casa y un 7% estudiantes.

Una cuestión muy relevante es el tiempo de dedicación a los cuidados. En este sentido también se observan grandes diferencias en Europa. La dedicación semanal media se estima que alcanza las 18,25 horas. Ello supone que, a nivel europeo, el número de horas de cuidado informal se estima en 72.300 millones de horas anuales. Las personas cuidadoras de países nórdicos presentan una dedicación media semanal por debajo de 10 horas de cuidados, mientras que los países del este de Europa presentan cifras por encima. En el caso de España, se estima una dedicación semanal media de 21 horas, para un montante total estimado en 6.686 millones de horas de cuidado informal al año.

5.2.4. El impacto económico y la carga del cuidado informal en el dolor crónico

5.2.4.1. El impacto económico del cuidado informal en el dolor crónico

En la valoración de los cuidados informales se debe distinguir entre el valor del tiempo de las personas cuidadoras y otros costes derivados del cuidado, como la adaptación de una vivienda o la adquisición de materiales sociosanitarios (sillas de ruedas, andadores, camas articuladas, teléfonos especiales,...), elementos habituales en enfermedades discapacitantes. Aun siendo todos ellos relevantes, nos centraremos en la valoración del tiempo empleado en la ayuda prestada a personas con limitaciones en su autonomía. Para ello, el primer paso es identificar y estimar la cantidad del tiempo dedicado a cada una de las tareas que llevan a cabo las personas cuidadoras y resolver el problema que plantea la valoración de las horas de cuidado calculadas (Urbin et al., 2021; Groose et al., 2019).

Una vez logrado lo anterior, para valorar monetariamente las horas de cuidado hay que imputar lo que los economistas denominamos un precio sombra. Es decir, tratar de estimar un umbral mínimo del valor de una actividad que no se proporciona en un mercado y, por tanto, para la cual desconocemos su precio real. La valoración del tiempo se puede llevar a cabo empleando diferentes métodos (van den Berg et al., 2004; Hoefman et al., 2017). El método del coste de

oportunidad imputa a las horas de cuidado el valor de la mejor alternativa a la que renuncia la persona cuidadora. Por tanto, se está realizando una valoración del tiempo como el recurso que utilizamos en otras actividades a las que estamos renunciando. Cuando el tiempo al que se renuncia es tiempo de trabajo remunerado, el valor de esas horas lo obtendríamos en el mercado. En cambio, cuando se trata de trabajo no remunerado (doméstico) o de tiempo de ocio, deberíamos estimar otros precios sombra diferenciados. Por su parte, el método del coste de reemplazo o sustitución toma también como referencia un valor de mercado, pero en esta ocasión afrontamos la valoración del tiempo en relación con el servicio prestado. Es decir, valoramos los servicios prestados por la persona cuidadora informal teniendo en cuenta que si esta persona no pudiera prestar sus servicios habría que sustituir su presencia por la de otra persona que pudiera prestarlos. Así, nos planteamos la cuestión de cuánto costaría asumir dicha sustitución contratando a un cuidador profesional. En tercer lugar, contaríamos con los métodos de valoración contingente, siendo la técnica de preferencia declarada la más utilizada. En este caso se trata de simular un mercado hipotético mediante encuestas a los cuidadores reales o potenciales. El objetivo de esta técnica es presentar un escenario creíble para las personas encuestadas, de tal manera que revelen su disposición a pagar o su disposición a aceptar/ser compensados por la implementación (o por la retirada) de un programa que influya sobre el número de horas de cuidados prestados o bien sobre alguna de las tareas que componen dichos cuidados. Como el lector puede suponer, el planteamiento de los tres métodos señalados difiere en cuanto a la consideración del tiempo y, por tanto, conducen a valoraciones diferentes, presentando cada uno de ellos fortalezas y retos metodológicos diferentes (Oliva et al., 2019). En la literatura científica se utilizan los tres, dependiendo su elección del problema estudiado y de la fuente de datos analizada, si bien el más empleado es el método del coste de oportunidad (Oliva et al., 2017).

La aplicación del método del coste de oportunidad a los 72.300 millones de horas de cuidados informales estimados en Europa en el año 2016 nos ofrece un valor económico de 576.400 millones de euros. De esta cifra, el valor económico del cuidado informal estimado para España alcanzaría los 44.611 millones de euros. Para contextualizar estos valores, podemos indicar que el presupuesto público sanitario en el mismo año ascendió a 72.257 millones de euros (Sistema de Cuentas de Salud. Ministerio de Sanidad) o que el presupuesto destinado al Sistema para la Atención y Apoyo a la Dependencia (SAAD), es decir, los cuidados profesionales, se estima en 7.277 millones de euros (Montserrat Codorniu, J, 2019). Es decir, los recursos que las familias destinaron al cuidado de personas con limitaciones en su autonomía eran del orden de 6 veces superiores a los recursos públicos dedicados al cuidado en el ámbito social. En muchos otros países europeos, los recursos familiares superan a los recursos profesionales financiados públicamente para la atención a personas con limitaciones en su autonomía e incluso en aquellos países que más invierten en cuidados profesionales como son Holanda o los países nórdicos, el cuidado informal sigue representando una parte esencial en los cuidados de larga duración.

5.2.4.2. Las cargas del cuidado informal

A estas alturas ya debe haber quedado claro al lector que los cuidados informales son un recurso social de gran relevancia y que prestar dichos cuidados no sale gratis. Por una parte, están los cambios organizativos y los retos que deben afrontar las personas cuidadoras para desempeñar su función. Al tiempo, estas actividades implican renunciaciones y alteraciones en el uso habitual del tiempo de las personas cuidadoras. Una fuerte intensidad en las actividades de cuidado (la cual puede derivarse de una alta dedicación en tiempo o a la acumulación de muchos meses o años de cuidados prestados, o incluso puede deberse a la dificultad física para ayudar en el desempeño de ciertas actividades, o una combinación de las anteriores), puede traducirse en la aparición de problemas en distintas dimensiones como son la salud, el ámbito laboral o las relaciones sociofamiliares de las personas cuidadoras (Bauer y Sousa-Poza, 2015).

Utilizando los datos de personas cuidadoras con fuerte intensidad en las actividades de cuidado del estudio CUIDAR-SE, (Peña-Longobardo et al., 2021) observamos las respuestas dadas en las tres dimensiones citadas. De una parte, un 68% de estas personas reconoce que su salud se ha visto afectada, bien porque identifican un deterioro en su salud asociada a la prestación de los cuidados (39%), bien indican que han necesitado ponerse en tratamiento (17%), se sienten cansadas (51%), se sienten deprimidas (27%), o bien identifican otros problemas de salud (10%). Las mujeres cuidadoras con fuerte dedicación presentaron un porcentaje de problemas significativamente mayor que sus homólogos varones. En el caso de los problemas laborales o económicos, dos de cada tres personas cuidadoras de este grupo en edad laboral declararon padecerlos asociados a la prestación de cuidados (el porcentaje fue significativamente mayor en el caso de las mujeres: 72% vs. 58%). Un 40% declaró que no podía trabajar, un 27% declaró que tenía problemas para cumplir su horario laboral y un 48% declaró pasar por dificultades económicas. En cuanto a la dimensión sociofamiliar, cuatro de cada cinco declararon tener problemas asociados a la prestación del cuidado (de nuevo el porcentaje mujeres con problemas superó significativamente al de los varones: 83% vs. 76%). Un 54% declaró que disponía de poco tiempo para sus actividades sociales o para tomar vacaciones. Un 42% señaló no disponer de tiempo suficiente para su autocuidado o el de otros miembros de la familia. Un 57% declaró no disponer de tiempo para ver a los amigos. Un 8% declaró que su relación con la persona cuidada se había deteriorado y un 6% respondió que se había deteriorado su relación de pareja o con otros miembros de la familia.

No obstante, también merece la pena subrayarse que, al hilo del valor social que supone el desempeño del cuidado, las propias tareas de cuidado poseen un valor intrínseco para la persona que asume esa responsabilidad. De este modo, la actividad del cuidado genera en un alto porcentaje de las personas cuidadoras un elevado grado de satisfacción. Por tanto, podemos identificar esa satisfacción como la otra cara de la moneda de la carga. Más concretamente, de nuevo apoyándonos en el estudio CUIDAR-SE, un 88% de los participantes expresaron satisfacción con la labor desempeñada; un 88% reconocieron sentirse más cercanos a la persona cuidada; un 85% declaró disfrutar del tiempo pasado con la persona cuidada; un 75% señaló que su autoestima

se había visto reforzada por ser una persona cuidadora; un 93% indicó que su empatía había mejorado; y un 80% indicó haber encontrado un mayor o mejor sentido para la vida como resultado del cuidado (García-Mochón et al., 2019).

5.3. Estimación económica y alcance de los cuidados informales del dolor crónico

El impacto económico de los cuidados informales en el campo del dolor crónico ha sido tratado con menos frecuencia en la literatura en comparación con otras enfermedades, aun siendo reconocidas las evidentes lagunas existentes en cuanto al verdadero impacto que ocasiona dicha atención en este ámbito. En esta sección, analizaremos el impacto económico asociado a los cuidados prestados por la familia a las personas que padecen algún tipo de dolor crónico. Adicionalmente, más allá del coste del tiempo empleado en la prestación de dichos cuidados, como se ha mencionado anteriormente, las personas cuidadoras pueden llegar a soportar una importante carga derivada de su actividad. En estos casos, una sobrecarga intensa y prolongada en el tiempo opera en detrimento del bienestar de las personas, trasladándose sus efectos a las dimensiones de la salud, el trabajo y las relaciones sociofamiliares. Por ello, se describirán también los problemas (tanto en la calidad de vida como en el ámbito laboral y bienestar general) que padecen las personas cuidadoras de pacientes con algún tipo de dolencia crónica.

Para ayudarnos en nuestro propósito, fijaremos nuestra atención en enfermedades concretas muy relacionadas con el dolor crónico como son la artrosis, la migraña y la fibromialgia, cerrando con los pacientes que reciben cuidados paliativos.

5.3.1. Estimación económica de los cuidados informales del dolor crónico

Comenzando por el caso de la artrosis, una reciente revisión de la literatura sobre los costes socioeconómicos asociados a esta enfermedad concluye que apenas un 26% de los estudios de coste abordan los costes asociados a los cuidados informales. Ello denota una importante necesidad científica de abordar los costes no sanitarios en enfermedades como la tratada (Puig-Junoy y Zamora, 2015). En el ámbito nacional, Nunez et al (2007) analizaron el coste en pacientes con artrosis que se encuentran en lista de espera para una operación de rodilla. Los autores identificaron que estos pacientes recibían, en términos medios, 130 horas de cuidado informal en un periodo de 6 meses, lo que se asocia con un coste medio de 908€, suponiendo casi el 75% del coste total asociado a este problema de salud (Nunez et al., 2017).

En un estudio italiano llevado a cabo en 254 pacientes con artrosis en la rodilla (Leardini et al., 2004), los autores sostienen que las personas con esta dolencia recibieron, en media, 2,6 horas diarias de atención informal, de las cuales, 1,5 horas correspondían a tareas de supervisión del paciente. Este cuidado se tradujo en un coste medio del cuidado informal de 671€ al año. Además, el grado de intensidad del cuidado familiar (y, por ende, su coste asociado), se incrementa del 9% al 37% cuando pasan de tener una severidad leve a moderada. Asimismo, un 7,5% de los pacientes requirió un segundo cuidador informal, el cual, proveía una atención adicional de

5,1 horas a la semana, en términos medios. En suma, el coste medio por paciente asociado al cuidado informal (considerando tanto los cuidadores principales como los cuidadores secundarios) se estimó en 785€ al año, suponiendo en torno al 35% del impacto económico total de la dolencia. Por su parte, un estudio canadiense sostiene que para aquellos pacientes con artrosis en las caderas o rodillas y que reciben cuidados informales, el coste de estos supuso el 40% del coste total de la dolencia (Gupta et al., 2005). Los autores concluyen que los principales factores asociados al cuidado informal en este colectivo son, por un lado, la edad de la persona cuidada (cuanto mayor es la edad, mayor es la probabilidad de recibir esta atención), el estado de salud, ser mujer, vivir en áreas residenciales rurales y vivir en pareja.

Cuando comparamos el coste de los cuidados informales de la artrosis con dolencias similares (como es el caso de la artritis), se observa que el número de pacientes que requieren atención informal es superior que en el caso de los pacientes con artrosis (un 59% frente a un 16%, respectivamente). Ello tiene como resultado que los pacientes con artrosis recibieron en media 112 horas de atención informal frente a las 202 horas que recibieron los pacientes con artritis (durante un periodo total de 6 meses de duración). Además, un 6,3% de las personas cuidadoras de pacientes con artritis declararon haber perdido horas de trabajo como consecuencia de los cuidados prestados, lo que se trasladó a una media de unas 47 horas de trabajo perdido. En el caso de las personas cuidadoras de pacientes con artrosis, tan solo 1% de los cuidadores declaró haber sacrificado horas de empleo remunerado como consecuencia del cuidado prestado, suponiendo una media de 2 horas de trabajo perdidos. Con todo, estas cifras se trasladan a un coste medio asociado de 1.729\$ en 6 meses (o lo que es lo mismo, un 37% del coste total de la enfermedad para el caso de la artritis) y de 845\$ (lo que correspondería a un 30% del coste total) para el caso de los pacientes con artrosis (Maetzel et al., 2004).

Otros estudios centran el coste del cuidado informal en las pérdidas laborales acaecidas por la atención familiar. Es el caso de un estudio llevado a cabo en un hospital de la India, donde se estima que los costes indirectos (es decir, aquellos asociados a las pérdidas de productividad laboral, tanto de pacientes como de las personas que cuidan a dichos pacientes) suponen un peso muy importante sobre la carga económica total, ya que las pérdidas de productividad laboral de los cuidadores familiares durante los 4 meses siguientes de haber estado ingresado se estiman en 1.430 INR (lo que equivaldría a unos 1.300€) (Shaik et al., 2018), en torno al 7% del coste total del problema de salud. Un estudio similar llevado a cabo en Bélgica (Rabenda et al., 2006), estima el coste asociado a la artrosis empleando información de 1.811 personas que se encontraban en edad laboral, y sostiene que como consecuencia de los cuidados informales que esta población recibía, hubo un total de 121 días de permiso laboral para ayudar a amigos o familiares con esta dolencia. Esta pérdida de productividad representaba en torno al 7% del coste total asociado a dicha enfermedad.

La segunda enfermedad fuertemente asociada al dolor en la que nos centramos son las migrañas. En este caso, la evidencia existente sobre el coste asociado a los cuidados informales es

muy escasa. No obstante, una excepción a ello es un estudio alemán que estima que el coste medio anual de la atención familiar asociado a personas que padecen migraña es de 2.779€ (Seddik et al., 2020). De esta cifra, más del 55% de dicho coste corresponde a mujeres cuidadoras. La extrapolación de estas cifras a una población de 15,5 millones de personas que padecen migrañas en Alemania nos revela la magnitud del impacto económico del cuidado informal en este campo. El anterior trabajo es complementado por otro estudio realizado en un centro especializado en Londres, donde se analiza el coste total asociado a 73 pacientes que padecen esta dolencia (Osumili et al., 2018). Los autores estimaron que el 48% de estos pacientes requirieron atención familiar, recibiendo, en media, 685 horas de atención familiar durante los 4 meses previos a su consulta, lo que se tradujo en un coste medio de 4.873 libras esterlinas en dicho periodo. Ello pone de manifiesto la relevancia del cuidado familiar, ya que supondría en torno al 74% del coste total de esta dolencia.

El tercer caso a destacar, dentro del dolor crónico, es el caso de la fibromialgia. A nivel internacional, un estudio llevado a cabo en Austria con 70 pacientes mostró que en torno al 57% de las personas requirieron cuidados informales, y en términos medios, cada persona con fibromialgia requiere 94 horas de atención familiar al año, lo que se traslada en un coste asociado a los cuidados informales de unos 830€/año por paciente (Boonen et al., 2018). Estas cifras van en línea con un estudio llevado a cabo en una región de Holanda, donde sitúan en 1.226€/año el coste asociado a los cuidados informales de esta dolencia, lo que supondría en torno al 14% del coste total asociado a dicha enfermedad (Vervoort et al., 2016). Algo menos conservadoras son las cifras que aporta un estudio más reciente realizado en Irán donde estima un coste asociado al cuidado informal de 902\$ por paciente durante el semestre que duró la recogida de datos (Gharibpoor et al., 2021). Ello, supondría más del 60% del coste total asociado a esta dolencia.

Al igual que ocurría con el resto de las dolencias descritas en este capítulo, se ha evidenciado que el coste de la atención familiar de la fibromialgia está relacionado con el grado de severidad de la dolencia. Así, un estudio estadounidense llevado a cabo en 203 personas concluye que el coste trimestral oscila entre los 234\$ en pacientes con fibromialgia leve, y los 1.473\$ y 2.286\$ en pacientes con fibromialgia moderada y severa, respectivamente (Chandran et al., 2012).

En el caso de los pacientes que reciben cuidados paliativos, también es habitual la referencia a la escasa presencia en los estudios de costes del cuidado informal o de los gastos efectuados por las familias, pese al reconocimiento de la relevancia de estos factores (Smith et al., 2014; Gardiner et al., 2017). Gardiner et al. (2020) apuntan a que, si bien los beneficios que reportan los cuidados paliativos para las personas que se aproximan al final de sus vidas y de su entorno familiar son ampliamente reconocidos, existen grandes lagunas sobre los costes y los efectos de estos procesos. Uno de los aspectos clave en la medición de los costes es cómo capturar el valor económico de los cuidadores informales, más teniendo en cuenta que estos proporcionan entre el 75% y el 90% de los servicios basados en el hogar para personas que se encuentran cerca del final de la vida.

En este sentido, resulta paradójico comprobar cómo en muchos países donde han adoptado una política activa de cuidados paliativos que traslada el enfoque de la prestación de cuidados paliativos fuera de los hospitales a la comunidad (Robinson et al., 2016), apenas existe evidencia sobre el impacto de este cambio de política sobre el bienestar de las personas cuidadoras y sobre las implicaciones que suponen para ellas (Gott et al., 2018; Gott et al., 2015). Por ejemplo, un estudio canadiense realizado en 2015 encontró que los cuidadores informales de pacientes que mueren en el hogar dedican más del doble de tiempo a brindar cuidados no remunerados en comparación con los que cuidan a pacientes que mueren en el hospital (Yu et al., 2015).

Con todo, la información que proporcionan algunos estudios sí puede mostrarnos el peso del cuidado informal en los cuidados paliativos. Así, por ejemplo, en el trabajo de Brick et al. (2017) se estiman los costes de atención formal e informal en el último año de vida para una muestra de pacientes que recibieron cuidados paliativos en tres áreas diferentes en Irlanda. Los resultados muestran unos elevados costes medios, tanto profesionales, que oscilan entre los 40.000-50.000 euros por paciente, como informales, los cuales se estiman entre los 13.650 y los 18.000 euros, en función del área estudiada. En cambio, en el trabajo de Chai et al. (2014), realizado sobre 169 personas cuidadoras de pacientes con neoplasias malignas que siguieron un programa domiciliario de cuidados paliativos en Toronto, Canadá, identificaron un coste medio mensual durante los últimos 12 años de vida de 14.924 dólares canadienses. De esta cifra, el 77% de los costes fueron de los cuidados informales, seguidos de un 21% los cuidados profesionales y un 2% restante de copagos y gastos de bolsillo de las familias. En el mismo sentido, el trabajo de Higginson et al (2020), realizado sobre 767 entrevistas realizadas en cuatro ciudades del Reino Unido, Irlanda y Estados Unidos encuentran que los recursos en pacientes que han recibido cuidados paliativos, tanto profesionales como informales, son muy elevados. El coste del cuidado informal supera al del cuidado profesional en Reino Unido (69,7%) e Irlanda (60,0%) y se queda parejo a este segundo en el caso de EEUU (46,5%), cuando se incluyen los tiempos de guardia de las personas cuidadoras. Cuando se excluyen los mismos, el coste del cuidado informal sigue siendo más elevado que el de los recursos profesionales en el Reino Unido (58,4%), parejo en Irlanda (47,8%) e inferior en EEUU (34,9%).

5.3.2. Más allá del impacto económico: carga y problemas de las personas cuidadoras en dolor crónico

Además del impacto económico que supone la atención familiar (informal), existen otro tipo de efectos sobre el bienestar (no monetarizables) que corresponden al ámbito social. Las actividades de soporte de las personas cuidadoras en determinados problemas de salud, como es el caso del dolor crónico, pueden llegar a suponer un importante impacto sobre las mismas. Por ello, este epígrafe se centra en analizar los problemas y la carga que los cuidadores informales soportan como consecuencia de la atención prestada.

En un primer estudio a tener en cuenta, Reich et al. (2006) comparan la carga que soportan las personas cuidadoras de pacientes con artrosis y fibromialgia. Las principales conclusiones se-

ñalan una asociación entre la capacidad funcional y el dolor de los pacientes. Así, la carga del cuidador se asoció con niveles más bajos de apoyo de la pareja para el caso de la fibromialgia, pero no para el caso de la artrosis.

Para el caso concreto de la artrosis, un estudio llevado a cabo en Hong Kong sostiene que existen importantes diferencias en cuanto a la intensidad del cuidado informal que requieren las personas con este tipo de dolencias (Woo et al., 2003). Así, sobre un total de 574 cuidadores informales, el 8,7% requirieron reducir su jornada laboral para prestar cuidados a su familiar y el 1,6% tuvo que abandonar definitivamente su empleo. Estos porcentajes fueron más elevados cuando las personas que recibían dicha atención tenían un grado severo de dolor, donde más del 12% de las personas cuidadoras tuvo que reducir su jornada laboral y más del 3% tuvo que dejar su puesto de trabajo. Además, los resultados del estudio indican que más del 44% de las personas cuidadoras ha visto su vida social afectada como consecuencia de los cuidados que prestan, el 55% en el caso de aquellos cuidadores de personas con una severidad en la dolencia y el 31% en el caso de aquellos con dolencia leve.

Particularizando para el caso de las migrañas, el 39% de las familias de personas con este tipo de dolencias reconoció una reducción en la productividad en el desempeño de las tareas domésticas como consecuencia de la situación de su familiar, el 11% de los mismos redujo en 3 o más días sus actividades sociales o familiares a la semana como consecuencia de la situación y el 12% evitó hacer cualquier tipo de plan familiar por motivo de las migrañas (Lipton et al., 2003). Además, esta dolencia también tiene efecto en la vida de los niños, ya que el 9,5% de los hijos con personas con migrañas perdieron días de clase como consecuencia de ello y el 11% de ellos tuvieron problemas para cumplir con sus horarios escolares.

En el caso de la fibromialgia, la escasa evidencia existente encontrada a este respecto queda parcialmente cubierta en nuestro país por el estudio de Collado et al. (2014). En dicho trabajo se muestra que en torno al 66% de los pacientes informaron que recibieron atención familiar, y que, además, las familias los entendieron, ayudaron y apoyaron en su lucha contra la enfermedad. Sin embargo, el 45% de los encuestados afirmó que su familia no entendía completamente la enfermedad y que no seguían las instrucciones/recomendaciones de los médicos. Al analizar las expectativas, el 98% de los pacientes respondió afirmativamente que la enfermedad afectaría su entorno familiar y hogareño en el futuro, y la necesidad de recibir más ayuda con las tareas domésticas era el factor más relacionado con este cambio. Los ingresos familiares también son un factor a tener en cuenta en el entorno de este colectivo. En media, dichos ingresos disminuyeron en 504 euros/mes en el 65% de los pacientes, y en el 81% de los pacientes, hubo un aumento de los gastos extras relacionados con la enfermedad de 192 euros/mes.

En el caso de las personas cuidadoras de pacientes que reciben cuidados paliativos, la carga física y psicosocial, así como el deterioro de la calidad de vida relacionada con la salud, incluyendo privación del sueño, agotamiento, ansiedad y depresión, está bien documentada por la literatura (Krug et al., 2016; Kristjanson y Aoun, 2004; Girgis et al., 2013; Gotze et al., 2015; Stajduhar,

2013). Ates et al. (2018) muestran una carga moderada para el total de las familias entrevistadas en su estudio, pero también un deterioro de la salud de las personas cuidadoras, al tiempo que un elevado riesgo para la salud física y psicológica en el caso de las parejas y de las personas cuidadoras de mayor edad. En este estudio también se muestra un aspecto menos abordado de las actividades de cuidados: elementos positivos de mejora de la autoestima de las personas cuidadoras asociados a su actividad. Asimismo, se identificó que la intervención de apoyo más habitual para las familias cuidadoras es el servicio de ayuda domiciliaria, si bien se subraya la preferencia de las familias por los servicios de respiro, aunque su prestación es mucho menos frecuente.

Además del impacto en la salud, la literatura revela otra área de impacto muy relevante para las familias: el coste económico/financiero que estas pueden llegar a soportar. Así, las familias, por una parte, pueden tener que afrontar problemas laborales derivados del tiempo que dedican al cuidado y, por otra, pueden tener que asumir importantes cargas financieras derivadas de gastos de transporte, medicación, dieta especial, etc. (Gott et al., 2015). Lógicamente, estos costes dependen fuertemente del grado de protección que se conceda a las personas cuidadoras en materia de legislación laboral, así como de la cobertura de servicios de cuidados paliativos y los copagos que deban afrontar por su utilización y, por tanto, pueden ser muy variables entre países. Dicho lo anterior, lo cierto es que la literatura existente sobre el tema (Brick et al., 2017; Haltia et al., 2018; Rowland et al., 2017) es coincidente a la hora de confirmar (i) la existencia de fuertes cargas económicas que deben soportar las familias; (ii) que el crecimiento de los programas de cuidados paliativos debe considerar los efectos que causa sobre el entorno familiar; y (iii) que ello es especialmente relevante en la proximidad de la muerte, dado que los costes del cuidado informal se incrementa exponencialmente en ese momento (Chai et al., 2014).

5.4. Conclusiones

La revisión de los trabajos plasmados en este capítulo que analizan el cuidado informal asociado al dolor crónico permite discernir varios elementos de interés. En primer lugar, aun considerando que el cuidado informal es imprescindible a la hora de asignar recursos de manera eficiente y equitativa para atender las necesidades de pacientes con dolor crónico, cabe señalar que la literatura científica sobre este tipo de dolencias es menos abundante en comparación con otro tipo de enfermedades o problemas de salud.

No obstante, de los trabajos encontrados, sí se puede afirmar que los cuidados informales asociados al dolor crónico representan un importante impacto económico desde la perspectiva social. Ello se explica, fundamentalmente, porque este tipo de dolencia supone importantes limitaciones para el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria, lo que conlleva una necesidad intensa de cuidados personales, habitualmente prestados por la familia. De hecho, más de la mitad de los pacientes con artrosis, migrañas o fibromialgia, reciben cuidados personales prestados por la familia (este porcentaje es aún mayor en el caso de los pacientes en cuidados

paliativos). La cuantía del impacto económico de dichos cuidados puede suponer el 30% sobre el coste total de la enfermedad para el caso de la artrosis, el 70% para el caso de las migrañas, el 60% para la fibromialgia y el 75% para los pacientes con cuidados paliativos.

A esto hay que añadir los problemas tanto en el ámbito de la salud y la calidad de vida, como en el ámbito social y laboral, que las personas cuidadoras pueden llegar a soportar. Por ello, la evaluación de intervenciones para paliar el dolor y mejorar la calidad de vida y el bienestar de los pacientes que no considera los impactos que genera en su entorno afectivo (spillover effects) puede infraestimar los beneficios de la intervención o puede ocultar el traslado de una parte del coste del medio sanitario al familiar.

No obstante, un aspecto a reseñar al hilo del valor social que supone el desempeño del cuidado personal prestado por la familia es el hecho de que las propias tareas de cuidado pueden poseer un valor intrínseco para la persona que asume esa responsabilidad, generando un alto grado de satisfacción. Por tanto, podemos identificar esa satisfacción como la otra cara de la moneda de la carga de los cuidados informales. Sin embargo, apenas hay estudios que hayan analizado los efectos positivos del cuidado informal en el campo del dolor crónico, no solo en las personas que padecen el dolor sino en las propias personas cuidadoras.

En definitiva, el dolor crónico no solo ocasiona un importante impacto económico en las personas que lo padecen, sino que los estudios identificados remarcan la necesidad de profundizar en el análisis de su impacto en una esfera social más amplia a la habitualmente utilizada en los estudios. La ampliación de los efectos del dolor crónico al ámbito afectivo de las personas que lo padecen proporcionaría una comprensión más rica y complementaria a otros indicadores sobre mortalidad, morbilidad o calidad de vida relacionada con la salud, y permitiría avanzar en la revelación del verdadero impacto social de estas dolencias. Por ello, el desarrollo de intervenciones en materia de dolor crónico puede ser más eficiente si cuenta con el entorno de ayuda familiar adecuado, pero también se debe tener presente las necesidades de las familias y contemplar entre los planes de actuación de programas y políticas públicas la formación, los servicios de respiro y el acceso a las familias a otros recursos complementarios.

Referencias bibliográficas

- Ateş G, Ebenau AF, Busa C, Csikos Á, Hasselaar J, Jaspers B, Menten J, Payne S, Van Beek K, Varey S, Groot M, Radbruch L. "Never at ease" - family carers within integrated palliative care: a multinational, mixed method study. *BMC Palliat Care*. 2018 Mar 1;17(1):39.
- Azevedo LF, Costa-Pereira A, Mendonça L, Dias CC, Castro-Lopes JM. The economic impact of chronic pain: a nationwide population-based cost-of-illness study in Portugal. *Eur J Health Econ*. 2016 Jan;17(1):87-98
- Bauer, J.M.; Sousa-Poza, A. Impacts of Informal Caregiving on Caregiver Employment, Health, and Family. *J Popul Ageing* 2015, 8: 113–145. DOI: 10.1007/s12062-015-9116-0.
- Bickel K, Ozanne E. Importance of Costs and Cost Effectiveness of Palliative Care. *J Oncol Pract*. 2017 May;13(5):287-289.
- Boonen, A., van den Heuvel, R., van Tubergen, A., Goossens, M., Severens, J. L., van der Heijde, D., & van der Linden, S. (2005). Large differences in cost of illness and wellbeing between patients with fibromyalgia, chronic low back pain, or ankylosing spondylitis. *Annals of the rheumatic diseases*, 64(3), 396-402.
- Breivik H, Collett B, Ventafridda V, Cohen R, Gallacher D. Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment. *Eur J Pain*. 2006 May;10(4):287-333
- Brick A, Smith S, Normand C, O'Hara S, Droog E, Tyrrell E, Cunningham N, Johnston B. Costs of formal and informal care in the last year of life for patients in receipt of specialist palliative care. *Palliat Med*. 2017 Apr;31(4):356-368.
- Chai H, Guerriere DN, Zagorski B, Coyte PC. The magnitude, share and determinants of unpaid care costs for home-based palliative care service provision in Toronto, Canada. *Health Soc Care Community*. 2014 Jan;22(1):30-9
- Chandran, A., Schaefer, C., Ryan, K., Baik, R., McNett, M., & Zlateva, G. (2012). The comparative economic burden of mild, moderate, and severe fibromyalgia: results from a retrospective chart review and cross-sectional survey of working-age US adults. *Journal of Managed Care Pharmacy*, 18(6), 415-426.
- Codorniu J. Sostenibilidad del sistema de atención a la dependencia. *Papeles de Economía Española*, 2019; 161: 164-185.
- Collado, A., Gomez, E., Coscolla, R., Sunyol, R., Solé, E., Rivera, J., ... & Castells, X. (2014). Work, family and social environment in patients with Fibromyalgia in Spain: an epidemiological study: EPIFFAC study. *BMC health services research*, 14(1), 1-10.
- Comisión Europea. Consejo de Europa: Recomendación nº 98 (9); 1998.
- García-Mochón, L.; Peña-Longobardo, L. M.; Del Río-Lozano, M.; Oliva-Moreno, J.; Larrañaga-Padilla, I.; García-Calvente, M.M. Determinants of burden and satisfaction in informal caregivers: two sides of the same coin? The CUI-DAR-SE study. *Int J Environ Res Public Health* 2019, 16(22), 4378.
- Gardiner C, Ingleton C, Ryan T, Ward S, Gott M. What cost components are relevant for economic evaluations of palliative care, and what approaches are used to measure these costs? A systematic review. *Palliat Med*. 2017 Apr;31(4):323-337.
- Gardiner C, Robinson J, Connolly M, Hulme C, Kang K, Rowland C, Larkin P, Meads D, Morgan T, Gott M. Equity and the financial costs of informal caregiving in palliative care: a critical debate. *BMC Palliat Care*. 2020 May 19;19(1):71
- Gaskin DJ, Richard P. The economic costs of pain in the United States. *J Pain*. 2012 Aug;13(8):715-24.
- Gharibpoor, F., Nasrollahzadeh, E., Ghavidel-Parsa, B., Ghaffari, M. E., & Bidari, A. (2021). High cost of illness in fibromyalgia patients in Iran, irrespective of disease severity: A prospective cost study. *International Journal of Rheumatic Diseases*, 24(5), 671-680.

Girgis A, Lambert S, Johnson C, Waller A, Currow D. Physical, psychosocial, relationship, and economic burden of caring for people with cancer: a review. *J Oncol Pract*. 2013;9(4):197–202.

Gott M, Gardiner C, Allen R, et al. No matter what the cost: a qualitative study of the financial costs faced by family and whānau caregivers within a palliative care context. *Palliat Med*. 2015;29(6):518–28.

Gott M, Robinson J. Are we getting it wrong? Perspectives on the future of palliative care in hospitals. *Palliat Med*. 2018 Nov 28;269216318809539.

Gotze H, Braehler E, Gansera L, Schnabel A, Kohler N. Exhaustion and overload of family caregivers of palliative cancer patients. *Psychother Psychosom Med Psychol*. 2015;65(2):66–72.

Groenewald CB, Palermo TM. The price of pain: the economics of chronic adolescent pain. *Pain Manag*. 2015; 5(2):61–4.

Grosse SD, Pike J, Soelaeman R, Tilford JM. Quantifying Family Spillover Effects in Economic Evaluations: Measurement and Valuation of Informal Care Time. *Pharmacoeconomics*. 2019 Apr;37(4):461-473.

Gupta, S., Hawker, G. A., Laporte, A., Croxford, R., & Coyte, P. C. (2005). The economic burden of disabling hip and knee osteoarthritis (OA) from the perspective of individuals living with this condition. *Rheumatology*, 44(12), 1531-1537.

Haltia O, Färkkilä N, Roine RP, et al. The indirect costs of palliative care in end-stage cancer: a real-life longitudinal register- and questionnaire-based study. *Palliat Med*. 2018;32(2):493–9.

Harstall C, Ospina M. How prevalent is chronic pain? *Pain Clinical Updates*. 2003; 11(2):1–4.

Higginson IJ, Yi D, Johnston BM, Ryan K, McQuillan R, Selman L, Pantilat SZ, Daveson BA, Morrison RS, Normand C. Associations between informal care costs, care quality, carer rewards, burden and subsequent grief: the international, access, rights and empowerment mortality follow-back study of the last 3 months of life (IARE I study). *BMC Med*. 2020 Nov 3;18(1):344

Hoefman RJ, van Exel J, Brouwer W. How to include informal care in economic evaluations. *Pharmacoeconomics*. 2013; 31(12): 1105-19

Kikuzawa, S., y Olafsdottir, S. Similar pressures, different contexts: Public attitudes toward government intervention for health care in 21 nations. *Journal of Health and Social Behavior*, 2008; 49(4), 385-399.

Kristjanson LJ, Aoun S. Palliative Care for Families: remembering the hidden patients. *Can J Psychiat-Rev Can Psychiat*. 2004;49(6):359–65.

Krug K, Miksch A, Peters-Klimm F, Engeser P, Szecsenyi J. Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study. *BMC Palliat Care*. 2016;15:4.

Leardini, G., Salaffi, F., Caporali, R., Canesi, B., Rovati, L., Montanelli, R., & Italian Group for Study of the Costs of Arthritis. (2004). Direct and indirect costs of osteoarthritis of the knee. *Clin Exp Rheumatol*, 22(6), 699-706.

Leitner, S. Varieties of familialism: Developing care policies in conservative welfare states. In P. Sandermann (Ed.), *The end of welfare as we know it? Continuity and change in Western welfare state setting and practices* (pp. 37–52). 2014. Opladen, Berlin, Toronto: Barbara Budrich Publishers.

Lipton, R. B., Bigal, M. E., Kolodner, K., Stewart, W. F., Liberman, J. N., & Steiner, T. J. (2003). The family impact of migraine: Population-based studies in the USA and UK. *Cephalalgia*, 23(6), 429-440.

Maetzel, A., Li, L. C., Pencharz, J., Tomlinson, G., & Bombardier, C. (2004). The economic burden associated with osteoarthritis, rheumatoid arthritis, and hypertension: a comparative study. *Annals of the rheumatic diseases*, 63(4), 395-401.

McCaffrey N, Cassel JB, Coast J. Bringing the economic cost of informal caregiving into focus. *Palliat Med*. 2015;29:866–7

National Institute for Health and Care Excellence (NICE) 2004. Guidance on cancer services: improving supportive and palliative care. London: NICE; 2004

Nunez, M., Nunez, E., Segur, J. M., Maculé, F., Sanchez, A., Hernández, M. V., & Vilalta, C. (2007). Health-related quality of life and costs in patients with osteoarthritis on waiting list for total knee replacement. *Osteoarthritis and cartilage*, 15(3), 258-265.

Oliva-Moreno J, Trapero-Bertran M, Peña-Longobardo LM, delPozo-Rubio R. The valuation of informal care in cost-of-illness studies: a systematic review. *Pharmacoeconomics*. 2017; 35(3), 331-345

Oliva-Moreno, J.; Peña-Longobardo, L.M.; García-Mochón, L.; Del Río-Lozano, M.; Mosquera-Metcalf, I.; García-Calvente, M.M. The economic value of time of informal care and its determinants (The CUIDARSE Study). *PLoS One* 2019, 14(5):e0217016.

Osumili, B., McCrone, P., Cousins, S., & Ridsdale, L. (2018). The economic cost of patients with migraine headache referred to specialist clinics. *Headache: The Journal of Head and Face Pain*, 58(2), 287-294.

Peña-Longobardo LM, Río-Lozano MD, Oliva-Moreno J, Larrañaga-Padilla I, García-Calvente MDM. Health, Work, and Social Problems in Spanish Informal Caregivers: Does Gender Matter? (The CUIDAR-SE Study). *Int J Environ Res Public Health*. 2021 Jul 8;18(14):7332

Peña-Longobardo, L. M., & Oliva-Moreno, J. (2021). The Economic Value of Non-professional Care: A Europe-Wide Analysis. *International Journal of Health Policy and Management*.

Puig-Junoy, J., & Zamora, A. R. (2015, April). Socio-economic costs of osteoarthritis: a systematic review of cost-of-illness studies. In *Seminars in arthritis and rheumatism* (Vol. 44, No. 5, pp. 531-541). WB Saunders.

Rabenda, V., Manette, C., Lemmens, R., Mariani, A. M., Struvay, N., & Reginster, J. Y. (2006). Direct and indirect costs attributable to osteoarthritis in active subjects. *The Journal of rheumatology*, 33(6), 1152-1158.

Reich, J. W., Olmsted, M. E., & van Puymbroeck, C. M. (2006). Illness uncertainty, partner caregiver burden and support, and relationship satisfaction in fibromyalgia and osteoarthritis patients. *Arthritis Care & Research: Official Journal of the American College of Rheumatology*, 55(1), 86-93.

Robinson J, Gott M, Gardiner C, et al. The 'problematisation' of palliative care in hospital: an exploratory review of international palliative care policy in five countries. *BMC Palliat Care*. 2016;15:64

Rowland C, Hanratty B, Pilling M, van den Berg B, Grande G. The contributions of family care-givers at end of life: a national post-bereavement census survey of cancer carers' hours of care and expenditures. *Palliat Med*. 2017;31(4):346–55.

Sedik, A. H., Branner, J. C., Ostwald, D. A., Schramm, S. H., Bierbaum, M., & Katsarava, Z. (2020). The socioeconomic burden of migraine: An evaluation of productivity losses due to migraine headaches based on a population study in Germany. *Cephalalgia*, 40(14), 1551-1560.

Ministerio de Sanidad. Sistema de Cuentas de Salud (SCS). Disponible en : <https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/SCS.htm>

Shaik, S. F. V., Kothandan, D., Singareddy, P., & Sanku, S. (2018). Cost of illness analysis of knee osteoarthritis in a tertiary care hospital. *Journal of Young Pharmacists*, 10(3), 322.

Smith S, Brick A, O'Hara S, Normand C. Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: a literature review. *Palliat Med*. 2014 Feb;28(2):130-50.

Stajduhar Kl. Burdens of family caregiving at the end of life. *Clin Invest Med*. 2013;36(3):E121–6.

Triantafyllou J, Naiditch M, Repkova K, Stiehr K, Carretero S, Emilsson T, et al. Informal care in the long-term care system. *European Overview Paper*. Athens/Vienna: Health systems and long-term care for older people in Europe - European Overview Paper. Interlinks, 2010; 223037, 1-67.

Urwin S, Lau YS, Grande G, Sutton M. The Challenges of Measuring Informal Care Time: A Review of the Literature. *Pharmacoeconomics*. 2021 Nov;39(11):1209-1223.

van den Berg B, Brouwer WB, Koopmanschap MA. Economic valuation of informal care. An overview of methods and applications. *European Journal of Health Economics*. 2004; 5(1): 36-45

Vervoort, V. M., Vriesekolk, J. E., Olde Hartman, T. C., Cats, H. A., van Helmond, T., van der Laan, W. H., ... & van den Ende, C. H. (2016). Cost of illness and illness perceptions in patients with fibromyalgia. *Clin Exp Rheumatol*, 34(2 Suppl 96), S74-S82.

Woo, J., Lau, E., Lau, C. S., Lee, P., Zhang, J., Kwok, T., ... & Lam, D. (2003). Socioeconomic impact of osteoarthritis in Hong Kong: utilization of health and social services, and direct and indirect costs. *Arthritis Care & Research: Official Journal of the American College of Rheumatology*, 49(4), 526-534.

Yu M, Guerriere DN, Coyte PC. Societal costs of home and hospital end-of life care for palliative care patients in Ontario, Canada. *Health Soc Care Commun*. 2015;23(6):605–18.

Carga y Evaluación Económica del dolor crónico

Álvaro Hidalgo-Vega

*Director del Grupo de Investigación en Economía y Salud, UCLM.
Presidente de la Fundación Weber*

Renata Villoro Valdés

Economista de la Salud

6.1. Introducción

Hace más de 15 años, la publicación de los resultados del estudio *Pain in Europe*, la encuesta más amplia sobre el dolor crónico realizada en Europa, puso de manifiesto que el 12% de la población española sufre este tipo de dolencia (Breivik et al. 2006). En este trabajo se definió el dolor crónico como aquel de duración media igual o superior a 6 meses y con una intensidad igual o superior a 5 en una escala de 0 a 10. Aunque la prevalencia media europea se situó en el 19%, siete puntos por encima de la española, tanto el porcentaje de pacientes con dolor severo como la duración media del dolor fueron superiores en nuestro país. Así, el 44% de los pacientes españoles presentaron dolor severo, frente al 33% de media en Europa, siendo la duración media del dolor de 9,1 años en nuestro país en comparación a los 7 años en pacientes europeos. Además, en España, casi el 50% de los pacientes con dolor severo manifestaron sentirlo de forma continua, frente al 18% que lo experimentaron “de vez en cuando”.

¿Cuáles son las consecuencias del dolor crónico sobre la sociedad española? ¿Son estas consecuencias cuantificables? Y, ¿por qué es importante cuantificar aquellas que lo son? Los dos capítulos anteriores han expuesto y analizado dos de los impactos más significativos que tiene el dolor crónico. Por un lado, el capítulo 4 ha explorado las secuelas que tiene el dolor sobre los resultados en salud y la calidad de vida de los pacientes. Por otro lado, el capítulo 5 ha puesto en evidencia la magnitud de la carga atribuible al dolor en términos de los cuidados informales que reciben los pacientes, así como los efectos que tiene esta carga sobre la calidad de vida de los cuidadores.

El presente capítulo tiene por objeto analizar la carga económica, desde la perspectiva social, asociada al dolor crónico en España, con la intención de complementar los anteriores capítulos y ofrecer una fotografía global sobre las consecuencias cuantificables que tiene esta dolencia sobre la sociedad. En concreto, revisaremos los hallazgos de la literatura científica publicada, para entender el impacto que tiene el dolor crónico en términos de costes directos sanitarios asumidos por el Sistema Nacional de Salud (SNS), y de costes indirectos (pérdidas de productividad laboral) asumidos por la sociedad en general.

La identificación de la carga económica del dolor y de sus componentes es importante, porque nos ayudará a comprender con mayor precisión la verdadera dimensión de las consecuencias que tiene el dolor crónico sobre la sociedad: cuanto más altos sean los costes sanitarios y las pérdidas de productividad asociados a esta dolencia, más alto será su impacto sobre el bienestar de la sociedad. Además, analizaremos la distribución de los costes sanitarios según los recursos utilizados (fármacos, visitas a profesionales sanitarios, hospitalizaciones, etc.), lo que permitirá precisar la forma en la que se están manejando los recursos sanitarios públicos destinados a paliar esta dolencia. Esto constituye un punto de partida idóneo para poder proponer criterios y parámetros específicos que deberían tomarse en cuenta a la hora de realizar una evaluación económica de tecnologías sanitarias o de programas dirigidos a mitigar el dolor crónico, en busca de alcanzar el mayor bienestar social posible con los recursos disponibles.

6.2. ¿En qué consiste la carga económica atribuible al dolor?

En general, los estudios de carga económica de la enfermedad consideran tres grandes tipos de costes: 1) directos, 2) indirectos, y 3) intangibles. Los costes directos se pueden dividir entre sanitarios y no sanitarios: los primeros incluyen los costes asociados al consumo de recursos utilizados en el manejo de la enfermedad, tales como las visitas médicas, las pruebas de diagnóstico, las hospitalizaciones y la medicación. Los costes directos no sanitarios se refieren al valor monetario de las actividades que no están directamente relacionadas con el manejo de la patología pero que se llevan a cabo como consecuencia de ésta, tales como el transporte del paciente a los centros médicos, y la ayuda que recibe el paciente en su domicilio por parte de cuidadores profesionales (remunerados) o familiares (no remunerados) para realizar sus actividades cotidianas.

Los costes indirectos, por su parte, se refieren a la pérdida del tiempo dedicado al trabajo remunerado ocasionada por una enfermedad, lesión o problema de salud. Los costes indirectos son pérdidas para la sociedad, porque las actividades que desempeñamos las personas en el medio laboral se traducen en la creación de bienes y servicios para nuestro uso personal o comunitario en sociedad, y su pérdida influye, por lo tanto, en el bienestar de las personas y de la comunidad. En sentido estricto, las horas de trabajo no remunerado y de tiempo de ocio perdidas a causa de una dolencia son también costes indirectos, pero su cuantificación es infrecuente en la literatura científica debido a la falta de datos adecuados.

El método más empleado para la valoración de las pérdidas laborales ocasionadas por enfermedades y problemas de salud (es decir, de los costes indirectos) es el enfoque del capital humano. Este método considera que una medida razonable de la productividad laboral de una persona es la remuneración que recibe a cambio de su trabajo (Grossman, M. 1999). Por tanto, la manera de estimar una pérdida laboral es cuantificar la corriente de salarios que se deja de percibir si se abandona en un momento dado el mercado de trabajo por causa de una enfermedad o accidente hasta su retorno (si se trata de un abandono temporal) o hasta su edad teórica de retiro (si se trata de un abandono permanente).

En el caso de las pérdidas laborales ocasionadas por el dolor crónico, los problemas laborales pueden traducirse en bajas temporales o permanentes, pero también en una productividad reducida a lo largo de una jornada laboral estándar. Esta situación, conocida como “presentismo” (por contraposición al término absentismo) es más compleja de analizar, así como de alcanzar la estimación monetaria correspondiente a la baja productividad asociada a la presencia de dolor crónico en una persona que trabaja. Para ello se precisa de encuestas diseñadas específicamente para revelar esta situación¹.

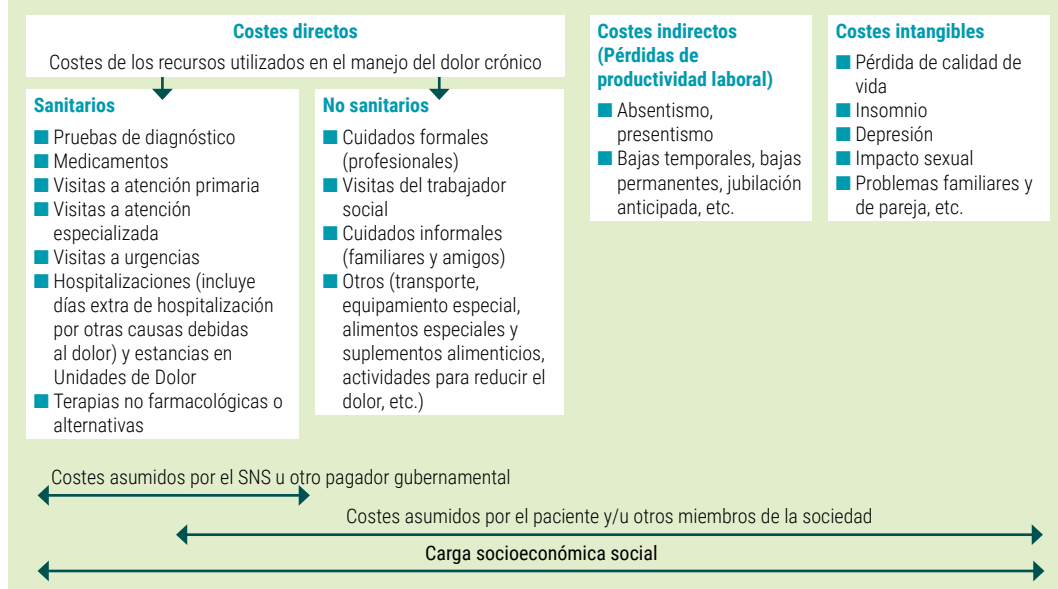
¹ Un ejemplo de instrumento para medir las pérdidas de productividad laboral, incluyendo el “presentismo”, es el cuestionario sobre la productividad laboral y deterioro de la actividad laboral “Work Productivity and Activity Impairment, (WPAI)”, compuesto por una serie de preguntas que recogen información sobre el número de horas y días laborales perdidos durante los últimos siete días como consecuencia de un determinado problema de salud, así como los días en los que se tuvo determinada dificultad para llevar a cabo la actividad laboral como consecuencia de la dolencia estudiada. Los resultados se expresan en porcentajes cuyos valores más elevados y cercanos al 100% suponen un mayor deterioro de la productividad laboral. El cuestionario está disponible en https://oml.eular.org/sysModules/obxOML/docs/id_98/WPAI-GH_English_US_V2.pdf [Accedido el 22 de abril de 2022]

Por último, los costes intangibles incluyen el impacto de la enfermedad sobre la calidad de vida, incluyendo la carga emocional y psicológica que conlleva. La estimación de estos costes en términos monetarios es no solamente difícil metodológicamente sino también controvertida y, por estas razones, suele excluirse de los estudios de carga económica (Akobundu et al. 2006).

La **Figura 1** muestra los componentes de la carga económica y social del dolor crónico, según los diversos costes que han sido incluidos en los estudios publicados que hemos revisado para efectos de este capítulo. Los costes directos sanitarios incluirían los costes de las visitas al médico o enfermería de atención primaria, las visitas al especialista (profesionales de oncología, reumatología, cuidados paliativos, medicina interna, fisioterapia, etc.), las pruebas diagnósticas y médicas, los fármacos consumidos, las terapias alternativas y de comportamiento (acupuntura, homeopatía, masajes, etc.), las estancias hospitalarias debidas al dolor y las visitas o estancias en Unidades de Dolor.

Los costes directos no sanitarios incluirían el traslado a los centros sanitarios, los cuidados recibidos en casa (analizados en el capítulo anterior), el equipamiento especial, las actividades (natación, yoga, mindfulness, etc.) y los suplementos alimenticios, entre otros gastos, que asume el paciente para reducir su dolor crónico.

Figura 1. Componentes de la carga económica y social del dolor crónico



Fuente: elaboración propia con base en Akobundu et al (2006), Allegri et al (2006); Groenewald et al (2015), Groenewald et al (2014), Mayer et al (2019) y Dragioti et al (2017)

Los costes indirectos englobarían las pérdidas de productividad laboral descritas anteriormente, y los costes intangibles incluirían la pérdida de bienestar del paciente, que, como hemos señalado anteriormente, es difícil de cuantificar en términos económicos. Cabe señalar que una

evaluación estricta de la carga económica total del dolor crónico debería, además, sumar a los costes anteriores todos aquellos costes asociados a las consecuencias de salud derivadas del dolor crónico, como, por ejemplo, los costes directos e indirectos asociados a la depresión y al insomnio que puede causar esta dolencia (Dragiotti et al. 2018).

Con relación a qué agentes sociales asumen los costes que componen la carga económica del dolor, las flechas en la parte inferior de la [Figura 1](#) indican que los costes pueden ser asumidos por el sistema sanitario público, otros pagadores públicos (como los servicios sociales, por ejemplo), por los mismos pacientes y sus familias, o por otros miembros de la sociedad (por ejemplo, empresas y sociedad en general, cuando se trata de pérdidas de productividad). La suma de todos los costes, independientemente del agente que los asuma constituye la carga económica y social del dolor crónico.

La carga económica puede evaluarse desde cuatro perspectivas diferentes, en función del agente que asume los costes: 1) la perspectiva del pagador o financiador público, 2) la perspectiva del proveedor de los servicios, 3) la perspectiva del paciente, y 4) la perspectiva social, que engloba todos los costes asumidos por la sociedad en su conjunto. Cada una de estas perspectivas incluye únicamente los costes que recaen al agente sobre el que recaen. Así, desde la óptica de la sociedad deben ser identificados y recogidos todos los tipos de costes sin excepción, con independencia de sobre quién recaigan. Sin embargo, desde el punto de vista del pagador público (por ejemplo, podría tratarse del hospital), los costes relevantes a incluir son los gastos que el pagador debe desembolsar por la atención sanitaria del paciente. Por este motivo, el coste del transporte que un paciente hace para acudir a un hospital por su cuenta, los costes de terapias alternativas, o los costes familiares que suponen su cuidado no son considerados por el pagador público. Siguiendo con el mismo ejemplo, desde la perspectiva del paciente será relevante el coste de desplazamiento y de terapias alternativas, pero no lo será el coste del tiempo del personal sanitario que lo atiende, ni el de las pruebas diagnósticas a las que es sometido, siempre y cuando no le supongan un desembolso monetario. Por este motivo, la perspectiva del análisis es fundamental.

Dado que el impacto económico del dolor que recae sobre todos los agentes de la sociedad puede ser significativo, limitar la perspectiva a la del SNS (pagador y proveedor de servicios sanitarios a la vez), o a la del paciente, implicaría dejar de lado componentes de costes importantes. Por lo tanto, lo ideal para entender la magnitud económica real de la carga del dolor crónico es conocerla desde la perspectiva social. Cabe señalar que, aunque se trata de un asunto fuera del alcance de este capítulo, la perspectiva social puede, además, facilitar en un momento dado la comparación con la carga económica de otras enfermedades crónicas.

En los siguientes apartados revisaremos la evidencia publicada en los últimos 15 años sobre la carga económica del dolor crónico en otros países y en España, para después realizar una reflexión sobre los parámetros de costes y de resultados en salud que, idealmente, deberían tomarse en cuenta a la hora de realizar una evaluación económica de un tratamiento o un programa sanitario enfocado a disminuir el dolor en las personas que lo sufren.

6.3. Carga económica del dolor crónico en países de nuestro entorno

Diversos estudios han confirmado la magnitud que tiene la carga socioeconómica del dolor crónico en otros países, demostrando el impacto sustancial de esta dolencia sobre el sistema sanitario y la sociedad en general. La mayoría de ellos estima la carga total basándose en modelos que calculan los costes medios de una muestra de pacientes según tipos concretos de dolor asociado a alguna enfermedad crónica (por ejemplo, dolor oncológico, dolor musculoesquelético, dolor artrítico, etc.) o varias de ellas.

Para valorar los diferentes costes asociados al dolor, los estudios utilizan básicamente dos métodos alternativos: 1) estimar el uso de recursos directamente asociado al dolor crónico y asignarle los precios de mercado correspondientes; o 2) para una enfermedad que puede cursar con dolor crónico o no, estimar las diferencias en uso de recursos que existen entre pacientes que reportan sentir dolor crónico y aquellos que reportan no sentirlo.

Otras diferencias metodológicas encontradas en las estimaciones de la carga económica están relacionadas con las partidas de costes reportadas y el nivel al que se reportan (nacional o por paciente). En efecto, algunos estudios solamente estiman la carga a nivel global (sin reportar medias por paciente), y las partidas reportadas tanto dentro de los costes directos como de las pérdidas de productividad pueden también diferir entre estudios. Importantes variaciones se dan también en el método empleado para el cálculo de los costes (*bottom-up* o *top-down*)ⁱⁱ, la definición de dolor crónico, y los datos epidemiológicos utilizados para estimar la prevalencia del dolor crónico en la población.

Las divergencias metodológicas antes mencionadas, aunadas al hecho de que el manejo del dolor difiere entre diferentes sistemas sanitarios (y por tanto el consumo de recursos sanitarios puede ser muy diferente), hace difícil una comparación válida entre los resultados de los estudios. Aun así, todas las investigaciones revisadas coinciden en que los costes asociados al dolor crónico ascienden a miles de millones de euros anuales, y representan entre el 2,3 y el 10% del Producto Interior Bruto (PIB) en aquellos estudios que ofrecen este cálculo (Tabla 1).

Por ejemplo, en los Estados Unidos (EEUU), un trabajo estimó que los costes totales asociados con el dolor crónico en adultos se situaban entre 560 y 635 mil millones de dólares en 2010 (Gaskin y Richard, 2012). Estos costes superaron los estimados para enfermedades cardíacas (309 mil millones de dólares), cáncer (243 mil millones de dólares) y diabetes (188 mil millones de dólares), aunque las diferencias metodológicas empleadas para estos cálculos limitan la com-

ⁱⁱ Para el cálculo de costes existen dos enfoques alternativos: de arriba abajo (*top-down*) y de abajo a arriba (*bottom-up*). En el cálculo tipo *top-down*, se parte de datos agregados, generalmente procedentes de registros oficiales o de estadísticas, para estimar el coste asociado a una enfermedad o problema de salud en una determinada población. El enfoque *bottom-up* consiste en el seguimiento de una muestra de pacientes sobre los que se estudia la utilización de los recursos sanitarios y sociales empleados. Cuando existe suficiente información epidemiológica de calidad, es posible extrapolar los resultados estimados a nivel poblacional. La utilización de uno u otro enfoque dependerá de la evidencia existente y de los datos a los que se tiene acceso.

paración de estos valores. En este mismo estudio, los datos no permitieron distinguir los costes entre pacientes oncológicos y no oncológicos, pero los resultados indicaron que la mayoría de los pacientes diagnosticados de cáncer reportaron sufrir dolor crónico severo. El coste directo sanitario medio se incrementó entre 261 dólares (pacientes con dolor crónico leve o moderado) y 300 dólares (pacientes con dolor crónico severo) con respecto a un coste base de 4.250 dólares por paciente sin dolor.

Otro estudio de EEUU midió la carga económica del dolor crónico en adolescentes con dolor idiopático, atendidos en Unidades del Dolor. Los costes medios y medianos estimados por paciente fueron de 11.787 y 6.770 dólares, respectivamente. El coste total del dolor moderado a severo en adolescentes se estimó en 19.5 mil millones de dólares anuales (Groenewald et al. 2014).

La **Tabla 1** resume algunos de los resultados de los estudios revisados. En términos de partidas de costes, todos los estudios estimaron tanto costes directos sanitarios como costes indirectos. En aquellas investigaciones que desglosan los costes directos en categorías, las hospitalizaciones y las visitas médicas suelen ser las partidas individuales más grandes, mientras que la relativa a los costes farmacológicos suele ser la más pequeña. En Italia, por ejemplo, el coste de los tratamientos farmacológicos alcanza apenas el 6% de los costes directos sanitarios por paciente, mientras que las estancias hospitalarias debidas al dolor crónico representan el 52% (Allegri et al. 2015). En Suecia se analizaron los datos de 837.896 pacientes (edad media 48 años, 56% mujeres), clasificados en los siguientes grupos de diagnóstico: patologías tumorales, problemas específicos de espalda, trastornos del disco intervertebral, artritis, fracturas, multimorbilidad, dolores de cabeza, neuropatías y otras patologías asociadas con dolor crónico, y fueron monitorizados entre 2004 y 2009. El coste medio por paciente con cualquiera de los diagnósticos incluidos fue de 6.429 euros. El 6% (387 €) correspondió a los medicamentos, y el 14% (896 €) a los gastos de hospitalización. Por tipo de diagnóstico, los pacientes con cáncer tuvieron los costes sanitarios más altos (5.988 €), mientras que en los pacientes con trastornos discales intervertebral, los mayores costes se registraron en ausencias del trabajo (11.649 €) y jubilaciones anticipadas (15.724 €). Los costes de los pacientes con diagnóstico relacionado con dolor crónico, extrapolados a la población total, alcanzaron los 32.000 millones de euros al año, cifra que corresponde a una décima parte del PIB sueco en 2007 (Gustavsson et al. 2012).

En 2014, una revisión de la literatura identificó 39 estudios que investigaron el coste socioeconómico de la artrosis. A pesar de las grandes diferencias metodológicas empleadas, este trabajo concluyó que el coste social de la artrosis podría oscilar entre el 0,25% y el 0,50% del PIB de un país. Los costes sanitarios anuales de esta enfermedad oscilaron entre 705 € y 19.715 € por paciente y los costes anuales no sanitarios entre 432 € y 11.956 € por paciente (Puig-Junoy y Ruiz Zamora, 2015).

Los costes indirectos (pérdidas de productividad) asociados al dolor crónico suelen ser muy significativos, lo que indica un impacto importante del dolor sobre el absentismo, la reducción de

la productividad (“presentismo”) y el riesgo de perder el trabajo. Se ha demostrado que las probabilidades de que una persona abandone su trabajo debido a su mala salud es siete veces mayor entre las personas con dolor crónico que en las personas sin dolor crónico (Phillips et al. 2008). En Suecia, por ejemplo, los costes indirectos asociados a las bajas por enfermedad mayores a 15 días y por jubilación anticipada representaron, en 2008, el 59% de los costes totales en pacientes con diagnósticos relacionados con dolor crónico (Gustavsson et al. 2012). En Italia, en 2013, las pérdidas de productividad laboral ascendieron al 69% de la carga socioeconómica total asociada al dolor crónico (Allegri et al. 2015). En un estudio más reciente, realizado en Austria en 2019, los costes sociales anuales medios se estimaron en 10.191 €, de los cuales 5.725 € correspondieron a costes directos sanitarios, incluidos 1.799 € de gastos de bolsillo realizados por los pacientes en actividades para aliviar el dolor y terapias privadas. Las pérdidas de productividad, incluido el cuidado informal, ascendieron a 4.466 € por paciente (Mayer et al. 2019). En Portugal, un estudio realizado a través de una encuesta telefónica entre 2007 y 2008 reveló que los costes indirectos representaban el 57,3% de los costes totales asociados a enfermedades que cursaban con dolor crónico (Azevedo et al. 2016).

Las pérdidas de productividad de los padres de adolescentes que sufren de dolor crónico idiopático, también se han estimado en EEUU, y alcanzaron un total de 4.47 mil millones de dólares anuales. El principal motivo de las pérdidas de productividad fue el cuidado informal brindado a los adolescentes: un promedio de 343 horas de cuidado adicional por año por paciente, que requirió que los progenitores (y algunos abuelos) tomaran bajas temporales de su empleo o renunciaran a su trabajo (Groenewald et al. 2014).

Tabla 1. Carga económica del dolor crónico fuera de España

PRIMER AUTOR, AÑO DE PUBLICACIÓN, PAÍS, TIPO DE ESTUDIO, TIPO DE DOLOR	COSTE TOTAL Y COSTE MEDIO POR PACIENTE (AL AÑO)
Allegri, 2015 (costes de 2013), Estimación basada en prevalencia (8 millones de personas); DC	<p>Coste total: 36,4 MM de € (2,3% del PIB; 9,6% del gasto sanitario público)</p> <p>CDS: 11,2 MM de €</p> <p>PPL: 25,2 MM de €</p> <p>Coste por paciente: 4.556,31 €</p> <p>CDS: 1.400 €: Recuperación hospitalaria (52%); tratamientos no farmacológicos^a (11%); fármacos analgésicos^b (6%); visitas médicas (28%); visitas a urgencias (3%)</p> <p>PPL: 3.157 €. Baja laboral permanente (31%) y jubilación anticipada (69%)</p>
Gustavsson, 2011 (costes de 2008) n= 837.896; costes de enfermedades que cursan con DC (92% pacientes no oncológicos)	<p>Coste total: 32 MM de € (10% del PIB)</p> <p>Coste por paciente: 6.429 €.</p> <p>CDS: 2.650 €: Fármacos (6%), hospitalización (14%). Pacientes oncológicos: 5.988 €; pacientes no oncológicos: 6.100 €.</p> <p>PPL: 3.779 €</p>
Christensen, 2011 (costes de 2010), Dinamarca. Enfermedades que cursan con dolor intenso (n = 1.918.823).	<p>Coste total: 17,8 MM de DKK (equivalente a 1,64 MM de €)</p> <p>Coste por paciente: 34.784–208.830 DKK (equivalente a 3.211-19.277 €)</p> <p>CDS: 71%</p> <p>PPL: 29%</p>

<p>Gaskin, 2012 (costes de 2010), EEUU. Para el cálculo de CDS: n= 20.214, ≥ 18 años. Para el cálculo de PPL, n =15.945, ≥ 25 y ≤ 65 años 33% DC de articulaciones, 25% artritis, 12% discapacidad funcional; 30% otros.</p>	<p>Coste total: 560–635 MM de US\$ CDS: 261-310 MM de US\$ PPL: 299-325 MM de US\$ El CDS por paciente con dolor se incrementa entre 261 US\$ y 300 US\$ con respecto a un coste base de 4.250 US\$ por persona sin dolor.</p>
<p>Groenewald, 2014 (costes de 2010), EEUU. Adolescentes entre 10 y 17 años, n=149, dolor crónico idiopático moderado a severo.</p>	<p>Coste total: 19,5 MM de US\$ Coste por paciente: 11.787 US\$ CDS: 68%. Visitas médicas (36%), hospitalizaciones (13,5%), urgencias (11%), medicación (4%) y pruebas diagnósticas (3,3%). PPL (de familiares cuidadores): 22,9%</p>
<p>Mayer, 2019 (costes de 2016), Austria. n=121; DC</p>	<p>Coste por paciente: 10.191 € CDS: 5.725 €. Gastos de bolsillo en actividades para aliviar el dolor: 1.799 € PPL (incluido el cuidado informal): 4.466 €</p>
<p>Azevedo, 2016 (costes de 2010), Portugal. n=562; DC.</p>	<p>Coste total: 4.611,69 millones de € (271, % del PIB). CDS: 42,7 % PPL: 57,3 % Coste por paciente: 1.883,30 €</p>

Fuente: elaboración propia. **Nota:** con el fin de presentar la información de la manera más estandarizada posible, todos los costes se reportan de manera anualizada, y algunos costes han sido reclasificados por los autores de este capítulo siguiendo la clasificación representada en la Figura 1, con lo que podrían existir diferencias entre los resultados desglosados en los artículos originales y los presentados en esta tabla. Salvo que se indique una población específica, los cálculos son para adultos, mujeres y hombres, de 18 años o más. **DC:** dolor crónico; **CDS:** costes directos sanitarios; **PPL:** pérdidas de productividad laboral; **MM:** mil millones; **PIB:** Producto Interior Bruto; **EEUU:** Estados Unidos, **€:** euros, **US\$:** dólar estadounidense; **DKK:** corona danesa. ^aMasajes, acupuntura y fisioterapia; ^b75% de coste farmacológico corresponde a AINEs.

6.4. Carga económica del dolor crónico en España

Al igual que los estudios realizados en otros países, las publicaciones sobre la carga del dolor crónico en España utilizan metodologías muy diversas que dificultan su comparación. La gran mayoría estima la carga asociada a enfermedades que cursan con dolor crónico y, dada la metodología empleada en su diseño, no resulta posible separar la carga atribuible al dolor per se de aquella atribuible a los recursos utilizados por razones diferentes al dolor. Aun así, la evidencia disponible demuestra, al igual que en los estudios en otros países, que las enfermedades que cursan con dolor crónico tienen un impacto económico muy significativo sobre la sociedad.

Los primeros estudios publicados en literatura científica sobre la carga económica de enfermedades que cursan con dolor en España datan de hace más de 20 años. El primero, realizado en 2001, en 201 pacientes con artritis reumatoide en el Hospital Clínico San Carlos (Madrid), estimó el coste anual por paciente entre 8.000 y 13.000 euros (de 2001). Los costes directos representaron el 70%, dentro de los cuales los costes directos sanitarios representaron el 40% (28% del total), y los costes directos no sanitarios el 60% (42% del total). Las pérdidas laborales sumaron el 30% del total de costes. Por tanto, los costes no sanitarios representaron algo más del 70% de la cifra de costes estimada para este tipo de pacientes (Lajas et al. 2003).

Unos años más tarde, en 2007, un estudio multicéntrico analizó los costes del dolor neuropático según etiología (44% radiculopatía, 21% neuralgias, 11% neuropatías, 7% atrapamientos, 5% Síndrome del Dolor Regional Complejo SDRC, 4% dolor central), en 504 pacientes reclutados en 18 unidades del dolor en España distribuidas en 13 Comunidades Autónomas. El análisis se realizó desde la perspectiva del SNS, por lo que solo se valoraron los costes directos sanitarios. El coste medio mensual por paciente con dolor neuropático fue de 403 €, equivalente a un coste anual de 4.836 € (costes de 2004). La mayor parte de los costes recayeron en las hospitalizaciones (45%), seguida de los tratamientos farmacológicos (29%). Las visitas médicas supusieron el 9% del total de los costes directos sanitarios, y los procedimientos diagnósticos el 10% (Rodríguez y García, 2007). Un estudio retrospectivo-multicéntrico realizado en Cataluña, en centros de atención primaria, publicado en 2009, estimó el coste directo medio anual por paciente con fibromialgia, enfermedad que cursa con dolor, en 908,67 euros, después de corregir por edad, sexo y comorbilidades (Sicras-Mainar, A. et al. 2009).

Los costes atribuibles a la artrosis han sido también objeto de estudio en este campo. Un estudio publicado en 2009 analizó los costes de la artrosis sintomática y radiológica de rodilla y/o cadera, en 1.071 pacientes mayores de 50 años atendidos en centros de atención primaria de todas las provincias de España. Los costes anuales medios por paciente se estimaron en 1.502 €, de los cuales los costes directos sanitarios representaron el 86%. El coste total nacional se calculó en 4.738 millones de euros, lo que representó el 0,5% del PIB. Los costes más altos se asociaron con una mayor comorbilidad y peor estado de salud (Loza et al. 2009).

Un estudio longitudinal mucho más reciente, analizó los costes sociales de pacientes con artrosis con dolor nociceptivo crónico que iniciaron tratamiento con un fármaco opioide en centros de atención primaria en España. El coste medio por paciente fue de 17.915 € a lo largo de 36 meses, correspondiendo un 27,7% a recursos sanitarios y un 72,3% a pérdida de productividad. Los ingresos hospitalarios por intervenciones quirúrgicas relacionadas con la artrosis y el uso de opioides representaron el 15,8 % y el 14,2% de los costes directos sanitarios, respectivamente (Sicras-Mainar, A. et al. 2020).

El trabajo de Antoñanzas, publicado en 2010, es uno de los estudios pioneros en intentar aproximar la carga económica del dolor crónico, per se, en adultos en nuestro país (Antoñanzas, F., 2010). Para ello, el autor utilizó los datos de uso de recursos para España del estudio *Pain in Europe* (Breivik et al. 2006), junto con datos de la Encuesta Nacional de Salud. Aplicando tarifas oficiales del SNS y utilizando la tasa de prevalencia del dolor en España de *Pain in Europe*, este estudio concluyó que el coste directo sanitario anual del dolor crónico para el SNS superaba los 3.000 millones de euros (de 2009)ⁱⁱⁱ en la población adulta. La mitad de estos costes correspondían al diagnóstico y al seguimiento en consultas médicas de atención

ⁱⁱⁱ El estudio *Pain in Europe* estimó que, en 2006, el 60% de las personas que padecen dolor crónico acudían entre 2 y 9 veces al médico cada seis meses, el 11% al menos 10 veces y un 14% sólo una vez. Además, los pacientes con dolor crónico acudirían en un 70% a médicos de Atención Primaria, un 27% a especialistas diversos y un 2% a especialistas del tratamiento del dolor (Breivik et al. 2006).

primaria y especializada (1.500 millones de euros de 2009), mientras que el tratamiento no farmacológico, que en España se situaba en 2006 en la posición más baja (56%) respecto a la media europea (69%)^{iv}, estaba entorno a los 200 millones de euros anuales de 2009 con cargo al SNS. Por su parte el coste farmacológico anual superaba los 550 millones de euros. Finalmente, el coste de las hospitalizaciones oscilaba entre 700 y 1.200 millones de euros anuales. Por paciente, el coste directo sanitario anual se situaba entre 642 y 760 euros de 2009 (Antoñanzas F., 2010).

Los costes indirectos asociados al dolor crónico en España han sido aproximados en varios estudios, empezando por el de Oliva (2010) que, empleando cifras del Instituto Nacional de la Seguridad Social sobre Incapacidad Temporal, estimó en 2.488 millones de euros las pérdidas laborales asociadas a incapacidad temporal ocasionadas, en el año 2005, por el grupo de enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conjuntivo. Esto representó el 24,3% de las pérdidas laborales totales asociadas a todas las enfermedades y problemas de salud. En cuanto a las pérdidas laborales por incapacidad permanente, las enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conjuntivo representaron el 39,1% de las bajas y su coste se estimó en 7.263 millones de euros (Oliva J., 2010).

La encuesta *Pain in Europe* también ayudó a aproximar los costes indirectos asociados al dolor crónico en España. Utilizando los datos de prevalencia del dolor y de días perdidos por dolor procedentes de dicha encuesta, y las cifras de población activa del año 2009, López Bastida y Oliva (2010) encontraron que las jornadas laborales perdidas a consecuencia de incapacidades temporales por dolor ascendían a 38 millones. Esto se traducía en 1.800 millones de euros (de 2009), asignando un coste por día de trabajo perdido de 47 euros/día (López Bastida y Oliva Moreno, 2010).

En un estudio muy reciente, Sicras-Mainar y cols. (2022) estimaron los costes indirectos de la artrosis en España en una muestra de trabajadores activos con dolor moderado o grave, en tratamiento con opioides, seguidos a lo largo de 36 meses. Encontraron que el 77% de los pacientes necesitaron tomar días de baja laboral, en ese tiempo. La media anual de días de baja entre los trabajadores que estuvieron de baja temporal fue de 120.5 días, y la media de la muestra total fue de 93 días por año. El 16,9% de los pacientes del estudio tuvo períodos de baja por enfermedad de al menos 6 meses. Las pérdidas de productividad anuales en los pacientes con baja laboral y en la muestra total ascendieron a 6.837 € y 2.594 €, respectivamente, y los factores estadísticamente asociados a mayores costes indirectos fueron: el sexo femenino, la edad avanzada, la presencia de comorbilidades y el uso de opioides fuertes.

La **Tabla 2** resume los resultados de los estudios encontrados sobre la carga económica de enfermedades que cursan con dolor crónico o del dolor crónico per se, en España.

^{iv} En 2006, el 20% de los que padecían dolor crónico fueron tratados con masajes, el 6% con terapia física y el 6% con acupuntura, siendo estas tres opciones de tratamiento no farmacéutico las más comunes en Europa (30%, 21% y 13% respectivamente), según el estudio *Pain in Europe* (Breivik et al. 2006).

Tabla 2. Carga económica del dolor crónico en España

Primer autor, año de publicación, n, tipo de dolor	Coste total y coste medio por paciente (al año)
Lajas, 2003 n= 201; artritis reumatoide	Coste por paciente: 8.000-13.000 € CDS: 28% CDNS: 42% PPL: 30%
Rodríguez, 2007 (costes de 2004) n= 504 en Unidades del Dolor; dolor neuropático	CDS por paciente: 4.836 € (Hospitalizaciones 45%; tratamientos farmacológicos 29%; visitas médicas 9%; pruebas diagnósticas 10%)
Sicras-Mainar, 2009 (costes de 2006) n=904; fibromialgia	CDS por paciente: 909 € (Tratamientos farmacológicos: 62%; derivaciones a especialistas: 13%; pruebas diagnósticas: 3%)
Loza, 2009 (costes de 2007) n=1.071; artrosis de rodilla o cadera	Coste total: 4.738 millones de € (0,5% del PIB) Coste por paciente: 1.502 € CDS: 86% PPL: 14%
Antoñanzas, 2010 (costes de 2009) Extrapolación de datos de la encuesta Pain in Europe y de la ENSE. DC	CDS total: 3 MM de € (diagnóstico y visitas médicas: 50%; tratamiento no farmacológico: 6,7%; tratamiento farmacológico: 18,3%; hospitalizaciones: 23,3%-40%) Coste por paciente: 642-760 €
Sicras-Mainar, 2020 (costes de 2018) n= 38.539; artrosis con dolor nociceptivo crónico (53,3% cadera/rodilla, 25,0% columna vertebral y 21,7% otros sitios)	Coste por paciente: 5.972 € (hospitalizaciones: 15,8%; uso de opioides 14,2%;) CDS: 27,7% PPL: 72,3%
López-Bastida, 2010 (costes de 2009) Extrapolación de datos de la encuesta Pain in Europe. DC	PPL totales: 1.800 millones de €
Oliva, 2010 (costes de 2005), Costes de incapacidad temporal, enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conjuntivo	PPL totales: 9.751 millones de € (Bajas temporales: 2.488 millones de €; bajas permanentes: 7.263 millones de €).
Sicras-Mainar, 2022 (costes de 2018) n= 5.089; artrosis con dolor moderado y severo (en tratamiento con opioides)	PPL por paciente: 2.594 € (6.837 € en pacientes con bajas laborales)

Fuente: elaboración propia. **Nota:** con el fin de presentar la información de la manera más estandarizada posible, todos los costes se reportan de manera anualizada, y algunos costes han sido reclasificados por los autores de este capítulo siguiendo la clasificación representada en la Figura 1, con lo que podrían existir diferencias entre los resultados desglosados en los artículos originales y los presentados en esta tabla. Salvo que se indique una población específica, los cálculos son para adultos mujeres y hombres de 18 años o más. **ENSE:** Encuesta Nacional de Salud de España; **DC:** dolor crónico; **CDS:** costes directos sanitarios; **CDNS:** costes directos no sanitarios; **PPL:** pérdidas de productividad laboral; **MM:** mil millones; **PIB:** Producto Interior Bruto; €: euros.

Por último, no podemos dejar de hacer mención a los costes intangibles asociados al dolor crónico en nuestro país. Las consecuencias de esta dolencia sobre la salud y la calidad de vida de las personas han sido ampliamente descritas y analizadas en capítulos anteriores de este libro. Se ha recogido que el dolor ocasiona limitaciones en actividades diarias, depresión, ansiedad, etc., y afecta la vida familiar y social. Estos impactos recaen directamente sobre los pacientes y sus familias, pero pueden extenderse a ámbitos más amplios de la comunidad (Dueñas M. et al. 2015). Su magnitud indica que la carga asociada al dolor crónico va mucho más allá de las partidas de costes directos e indirectos.

Como hemos mencionado antes, es difícil (e incluso puede resultar controvertido) valorar estos impactos sobre la calidad de vida en términos económicos, porque no existe un precio de mer-

cado para poder cuantificar el valor del sufrimiento, la preocupación o la ansiedad. De ahí que a estos impactos se les asigne el término de costes intangibles. Aun así, en el ámbito de la economía de la salud, es comúnmente aceptado utilizar el valor que tiene un año de vida ajustado por calidad (AVAC) en términos de la disposición a pagar de una sociedad. En este sentido, el trabajo de López Bastida y Oliva intentó aproximar el valor monetario de la pérdida social generada por el empeoramiento de la calidad de vida producida por el dolor crónico. Para ello, los autores utilizaron el valor de un AVAC en España recomendado por estudios de evaluación económica en el año 2002 (30.000 €) (Sacristán et al. 2002) y los AVAC perdidos por enfermedades osteomusculares. Sus resultados, en términos de euros de 2009, estimaron que los costes intangibles asociados a estas enfermedades en España estarían en una franja de entre 34.000 a 51.000 millones de euros (López Bastida y Oliva Moreno, 2010).

6.5. Evaluación económica del dolor crónico

La evaluación económica (EE) de un nuevo medicamento o un nuevo programa de salud, compara costes y resultados de varias alternativas relevantes para determinar la eficiencia de una innovación terapéutica o nuevo programa sanitario (Drummond et al. 2015). Los resultados de una EE se suelen presentar en términos de la razón o ratio de coste-efectividad incremental (RCEI), que mide el coste incremental por unidad de efectividad ganada de una tecnología sanitaria frente a su alternativa:

$$\text{RCEI} = (\text{C2}-\text{C1}) / (\text{E2}-\text{E1})$$

donde C1 y C2 son los costes totales del uso de recursos de cada medicamento, tecnología o programa comparado y E1, E2 los efectos, medidos en términos de efectividad clínica o de AVAC.

Así, el denominador de esta ratio expresa el beneficio clínico adicional que aporta una nueva tecnología sanitaria frente a alguna de las opciones existentes en ese momento (llamado comparador). El concepto de beneficio clínico adicional, y el comparador elegido, son elementos claves para poder evaluar la eficiencia de esa intervención sanitaria.

A la hora de determinar si tecnologías que son más costosas pero que generan mejores resultados en salud que sus alternativas se consideran un uso eficiente de los recursos públicos, se compara esta RCEI de la tecnología con un valor umbral de coste-efectividad que dictamina si la tecnología es considerada o no coste-efectiva.

Para poder otorgar información de calidad a los decisores acerca del mejor uso de recursos públicos, una EE debe idealmente incluir todos los costes que sean relevantes (y medibles) para la sociedad. La adopción de esta perspectiva social es algo por lo que apuestan muchos países. Dinamarca, Francia, Países Bajos, Noruega, Portugal, España o Suiza son algunos de los que reconocen que la exclusión de costes indirectos y costes directos no sanitarios en la EE de un tratamiento o programa sanitario, limita fuertemente la posibilidad de establecer una

conclusión sólida acerca de la conveniencia de su adopción cuando se trata de enfermedades o dolencias que afectan gravemente ámbitos sociales más allá del sanitario (Culyer 2018). Como hemos visto en este capítulo, los costes sociales atribuibles al dolor crónico son muy significativos, pudiendo superar los costes directos sanitarios en muchas enfermedades que cursan con dolor. Por ello, para entender realmente la ganancia en términos sociales de la adopción de programas o innovaciones terapéuticas dirigidos a prevenir o tratar el dolor crónico es fundamental incluir en su EE costes que vayan más allá del ámbito meramente sanitario. Por lo menos, se necesita incluir aquellos que se pueden identificar, cuantificar y valorar en términos monetarios, como lo son los costes asumidos por las familias (costes directos no sanitarios, incluyendo los costes de los cuidados personales prestados por familiares, analizados en el capítulo 4 de este volumen), y las pérdidas de productividad, asumidas por la sociedad en su conjunto. La literatura reciente reconoce de manera explícita la importancia de considerar la inclusión de los costes no sanitarios y sociales en las evaluaciones económicas de intervenciones sanitarias (Bickel y Ozanne, 2017).

Por otro lado, tal y como ha puesto de manifiesto el capítulo 4 de este libro, la interferencia del dolor crónico sobre la calidad de vida de los pacientes está ampliamente recogida en la literatura científica. El efecto que el dolor tiene sobre las actividades de la vida diaria de las personas, sus interacciones sociales, o sus actividades de ocio puede conllevar la aparición de un considerable impacto psicológico, más allá del físico, cuyos efectos no conviene despreciar. Por lo mismo, los resultados reportados por los pacientes pueden ser un elemento clave para definir el valor de los tratamientos o programas sanitarios a la hora de evaluarlos. En este sentido, la medida de efectividad elegida en una EE debería reflejar lo mejor posible la percepción que tengan las propias personas afectadas por el dolor crónico sobre los efectos del tratamiento o programa en cuestión. Esto puede hacerse a través de la calidad de vida relacionada con la salud autorreportada por los pacientes (como es el caso de los AVAC), o de parámetros diseñados expreso para ayudar a cuantificar el valor que tiene una intervención sanitaria desde el punto de vista del paciente, sin la interpretación de la respuesta por parte de un médico o cualquier otra persona, como son los PROM (Patient Related Outcome Measures) o PREM (Patient Related Experience Measures), como ya ha sido recomendado por la Agencia Europea del Medicamento (EMA) en el caso de medicamentos oncológicos (European Medicines Agency).

6.6. Conclusiones

Los resultados de los estudios revisados en este capítulo indican que la carga económica del dolor crónico es muy relevante, tanto en España como en otros países. A pesar de las diferencias encontradas en metodología, en enfermedades y ámbitos estudiados (atención primaria o especializada), los hallazgos demuestran no solamente la importancia de los costes asumidos por los sistemas sanitarios (el SNS en el caso de España), sino que las pérdidas de productividad asociadas al dolor crónico pueden ser una partida muy significativa, en ocasiones incluso por encima de los costes directos sanitarios.

No obstante, se constata la escasez de trabajos recientes publicados en la literatura científica con metodologías apropiadas para estimar la carga económica del dolor crónico per se, así como una elevada heterogeneidad en el diseño y en los métodos de cálculo utilizados para medir los costes en los estudios existentes. En efecto, la mayoría estima la carga asociada a enfermedades que cursan con dolor crónico con metodologías que impiden separar la carga relacionada con el uso de recursos y las pérdidas de productividad debidas al dolor per se de aquella asociada a los recursos utilizados por motivos diferentes al dolor. Es inexacto entonces atribuir los costes socioeconómicos de las enfermedades que cursan con dolor (como el cáncer, la artrosis, la artritis reumatoide, la fibromialgia, etc.) solamente al dolor crónico, y por tanto es necesario interpretar los resultados de los trabajos revisados con cautela. Aun así, desde una perspectiva amplia, podemos afirmar que las enfermedades que cursan con dolor crónico tienen un gran impacto sobre la sociedad en términos de costes directos sanitarios y de pérdidas de productividad en el mercado laboral, porque afectan el desempeño de los trabajadores y provocan bajas temporales y permanentes nada despreciables.

Lo anterior pone de manifiesto la importancia de fomentar estudios que permitan calcular la carga del dolor per se, idealmente comparando los recursos utilizados y las pérdidas de productividad entre cohortes de personas con y sin dolor crónico, en las que los pacientes sean similares y tengan un mismo diagnóstico. Asimismo, la homogeneización de las categorías de recursos sanitarios empleados en el tratamiento del dolor, así como las clases de dolor analizadas, y las poblaciones de referencia, deben ser pasos previos para lograr que las cifras resultantes sean comparables entre estudios, y que midamos lo que realmente queremos medir: la verdadera magnitud de la carga del dolor crónico. Estos estudios deberán realizarse desde una perspectiva social amplia que incorpore no solo gastos sanitarios, sino también el valor económico del cuidado informal y los costes indirectos (pérdidas de productividad).

Han pasado más de 15 años desde que el estudio Pain in Europe evidenció la magnitud de la prevalencia del dolor crónico en España, planteando desde entonces un profundo desafío para la comunidad médica, la gestión sanitaria y la sociedad. Como hemos mencionado en este capítulo, estimar la carga derivada de enfermedades crónicas ayuda a esclarecer los esfuerzos económicos que la sociedad lleva a cabo en este ámbito, y provee información importante para las decisiones de gestión de los presupuestos públicos comprometidos en la tarea de distribuirlos de manera eficiente y equitativa.

La alta prevalencia de enfermedades crónicas que cursan con dolor, sus comorbilidades, y su efecto sobre el uso de recursos sanitarios y sociales, justifican ampliamente que consideremos el dolor como una prioridad de salud pública que implique la adopción de medicamentos, tecnologías y programas eficientes para paliarlo. De nuestra revisión se concluye que la evaluación económica (EE) de una innovación terapéutica debe idealmente incorporar, además de los costes sanitarios, los costes indirectos (pérdidas de productividad) y los costes directos no sanitarios, tal y como ya recomiendan las guías de evaluación económica de numerosos países (ya sea

como análisis principal o subsidiario). Solo así estará una EE diseñada para revelar la eficiencia y el valor social de tratamientos y programas efectivos para paliar el dolor, y podrá informar con mayor precisión el proceso de toma de decisiones relativo a la adopción de estos tratamientos o programas por parte del SNS.

Como se ha demostrado en capítulos anteriores, los resultados del dolor no se limitan a los efectos económicos, sino que inciden en la calidad de vida y el bienestar de las personas que lo sufren y de sus familiares. Es por tanto necesario insistir en la necesidad de avanzar en el conocimiento sobre la carga social del dolor crónico con trabajos de investigación específicos en este campo, y es crucial que el dolor crónico y su manejo ocupen un lugar destacado en las políticas y prioridades de salud del gobierno.

Referencias bibliográficas

- Akobundu, Ebere, Jing Ju, Lisa Blatt, y C. Daniel Mullins. 2006. Cost-of-Illness Studies: A Review of Current Methods. *Pharmacoeconomics* 24(9): 869-90.
- Allegri, M., Lucioni C., Mazzi S., y Serra G. 2015. Social cost of chronic pain in Italy. *Global & Regional Health Technology Assessment: Italian; Northern Europe and Spanish* 2(1): GRHTA.5000187.
- Antoñanzas, F. 2010. Los costes sanitarios del dolor en España. *Medical Economics - Edición Española* 140: 10-11.
- Azevedo, LF. et al. 2016. The Economic Impact of Chronic Pain: A Nationwide Population-Based Cost-of-Illness Study in Portugal. *The European Journal of Health Economics* 17(1): 87-98.
- Bickel, K. y Ozanne E.. 2017. Importance of Costs and Cost Effectiveness of Palliative Care. *Journal of Oncology Practice* 13(5): 287-89.
- Breivik, H. et al. 2006. Survey of Chronic Pain in Europe: Prevalence, Impact on Daily Life, and Treatment. *European Journal of Pain* 10(4): 287-287.
- Christensen, J, L Bilde, y A Gustavsson. 2011. Socioeconomic Consequences of Pain-Intensive Diseases in Denmark. Kbenhavn: DSI.
- Culyer, Anthony J. 2018. Cost, Context and Decisions in Health Economics and Cost-Effectiveness Analysis.
- Dragioti, E. et al. 2018. Association of Insomnia Severity with Well-being, Quality of Life and Health Care Costs: A Cross-sectional Study in Older Adults with Chronic Pain (PainS65+). *European Journal of Pain* 22(2): 414-25.
- Drummond, Michael F. et al. 2015. *Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes*. 4th ed. Oxford: Oxford University Press.
- Dueñas, M. et al. 2015. A Nationwide Study of Chronic Pain Prevalence in the General Spanish Population: Identifying Clinical Subgroups Through Cluster Analysis. *Pain Medicine* 16(4): 811-22.
- European Medicines Agency. Reflection Paper on the use of patient reported outcome (PRO) measures in oncology studies. EMA/CHMP/292464/2014. https://www.ema.europa.eu/en/documents/scientific-guideline/draft-reflection-paper-use-patient-reported-outcome-pro-measures-oncology-studies_en.pdf (24 de abril de 2022).
- Gaskin, Darrell J., y Patrick Richard. 2012. The Economic Costs of Pain in the United States. *The Journal of Pain* 13(8): 715-24.
- Groenewald, Cornelius B. et al. 2014. The Economic Costs of Chronic Pain Among a Cohort of Treatment-Seeking Adolescents in the United States. *The Journal of Pain* 15(9): 925-33.
- Groenewald, Cornelius B, y Tonya M Palermo. 2015. The Price of Pain: The Economics of Chronic Adolescent Pain. *Pain Management* 5(2): 61-64.
- Grossman, M. The human capital model of the demand for health. NBER Working Papers, 1999. https://www.nber.org/system/files/working_papers/w7078/w7078.pdf (14 de febrero de 2022).
- Gustavsson, A. et al. 2012. Socio-Economic Burden of Patients with a Diagnosis Related to Chronic Pain – Register Data of 840,000 Swedish Patients. *European Journal of Pain* 16(2): 289-99.

Lajas, C. et al. 2003. Costs and Predictors of Costs in Rheumatoid Arthritis: A Prevalence-based Study. *Arthritis & Rheumatism* 49(1): 64-70.

López Bastida, J., y Oliva Moreno, J. 2010. Los costes del dolor crónico en España.

Loza, E. et al. 2009. Economic Burden of Knee and Hip Osteoarthritis in Spain. *Arthritis & Rheumatism* 61(2): 158-65.

Mayer, S. et al. 2019. The Societal Costs of Chronic Pain and Its Determinants: The Case of Austria. ed. Fernando A. Wilson. *PLOS ONE* 14(3): e0213889.

Oliva, J. 2010. Pérdidas laborales ocasionadas por la enfermedad y problemas de salud en España en el año 2005. https://www.ief.es/docs/destacados/publicaciones/papeles_trabajo/2010_05.pdf (18 de febrero de 2022).

Phillips, C. et al. 2008. Prioritising Pain in Policy Making: The Need for a Whole Systems Perspective. *Health Policy* 88(2-3): 166-75.

Puig-Junoy, J., y Ruiz Zamora, A.. 2015. Socio-Economic Costs of Osteoarthritis: A Systematic Review of Cost-of-Illness Studies. *Seminars in Arthritis and Rheumatism* 44(5): 531-41.

Rodríguez, M J, y A J García. 2007. Costes del dolor neuropático según etiología en las Unidades del Dolor en España. 14: 12.

Sacristán, J. A. et al. 2002. ¿Qué es una tecnología sanitaria eficiente en España? *Gaceta Sanitaria* 16(4): 334-43.

Sicras-Mainar, A., M Blanca-Tamayo, R Navarro-Artieda, y Javier Rejas-Gutierrez. Perfil de Uso de Recursos y Costes En Pacientes Que Demandan Atención Por Fibromialgia o Trastorno de Ansiedad Generalizada En El Ámbito de La Atención Primaria de Salud. *Aten Primaria*. 2009;41(2):77-84.

Sicras-Mainar, A. et al. 2020. Health Outcomes and Costs in Patients with Osteoarthritis and Chronic Pain Treated with Opioids in Spain: The OPIOIDS Real-World Study. *Therapeutic Advances in Musculoskeletal Disease* 12: 1759720X20942000.

Sicras-Mainar A, Tornero-Tornero JC, Vargas-Negrín F, Lizarraga I, Sicras-Navarro A, Rejas-Gutierrez J. Sick Leave and Costs in Active Workers with Chronic Osteoarthritis Pain in Spain: Outcomes of the OPIOIDS Real World Study. *Open Access Rheumatol*. 2022 Mar 15;14:25-38. doi: 10.2147/OARRR.S346746. PMID: 35321217; PMCID: PMC8937618.

Vivir con dolor crónico: un testimonio

Andoni Lorenzo Garmendia

Presidente del Foro Español de Pacientes

7.1. Dolor, miedo y soledad

Siempre que doy un testimonio como paciente, o en nombre de los pacientes, me gusta recordar un concepto, o más bien un hecho que, tras más de 20 años en el mundo de las asociaciones de pacientes, he aprendido a través del contacto y la conversación con otros pacientes, así como del silencio, la mirada y la observación:

La enfermedad y el DOLOR crónico SIEMPRE van acompañados de MIEDO y de SOLEDAD.

Esta es una realidad que acompaña a muchos pacientes, sin importar la patología que sufren, su formación o su edad. Aunque no da igual si el paciente es hombre o mujer porque, en mi experiencia, son las mujeres las que sufren más el estigma de la enfermedad y del dolor en este mundo tan acelerado de la inmediatez, en una sociedad como la nuestra, tan exigente.

En lo que sigue, intentaré transmitir mi verdad, la que yo he vivido, la que yo he sentido y sufrido. Mi intención es que todos entendamos este concepto de miedo y soledad acompañando a la enfermedad y al dolor. ¿Por qué? Por algo tan elemental como el saber comprender y entender algo que tarde o temprano a todos nos llega, porque todos al final seremos pacientes y, desafortunadamente, muchos de nosotros padeceremos dolor crónico.

En efecto, un día recibes la noticia de tu diagnóstico. A veces con sorpresa, otras veces con sospechas de que algo no va bien. Y resulta ser un diagnóstico de una enfermedad crónica que, además, va acompañada de dolor. Qué importante es ese preciso instante, en el que tu cabeza se llena de preguntas, de dudas y de miedos. Los nervios nos traicionan, las ideas se atropellan en nuestra cabeza y qué bien nos viene tener a nuestro lado un familiar, una mano que coge la tuya o una palabra que tranquiliza. Es en ese instante en el que en nuestra cabeza se produce un recorrido. Y es que todos pasamos por un duelo donde, en tu cabeza, pasan mil ideas y pensamientos. Como decía la psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross, el duelo son los cinco estadios: la negación, la ira, la negociación, la depresión y la aceptación, y tienen lugar en mayor o menor grado siempre que sufrimos una pérdida o un acontecimiento grave (Kübler-Ross y Kessler, 2006). Es en ese preciso instante cuando tu cabeza pasa por un proceso que en mayor o menor medida le ocurre a la gran mayoría de las personas. El miedo, la negación es muy frecuente que se instale ti y que en ese instante comience una verdadera batalla por querer entender o controlar la nueva situación que se te presenta en la vida. ¿Seré capaz de afrontar esta situación?, te preguntas.

A partir del diagnóstico, tu vida cambia y tus rutinas ya no son las que llevabas. A partir de ahora tienes que comenzar con un tratamiento, tienes que seguir unas pautas que tu médico y enfermera te van marcando. En tu cabeza empiezan a entrar palabras y conceptos, tecnicismos que hasta hace unos días te sonaban a chino.

A partir de ahora tienes que empezar a comprender, estudiar y entender sobre tu enfermedad. Porque sabes que es muy importante que el paciente deje de hacer el papel de espectador que

dice "Amén" a su médico, y en cuyo tratamiento no tiene ninguna o muy poca participación. Ahora es el momento en el que te debes convertir en el actor principal, el protagonista de tu vida, tu salud, tu enfermedad y tu dolor. Y es en la consulta donde debes trabajar codo con codo con tu médico, con decisiones compartidas para poder manejarlo.

Ahora es cuando te surgen preguntas que te haces repetidamente como ¿Qué?, ¿Cuándo?, o ¿Con quién? Y también ¿Por qué? ¿Por qué a mí? Preguntas rápidas, cortas y sencillas pero que, en nuestra cabeza, se repiten con mucha frecuencia. A veces todas a la vez, o tras largos periodos de tiempo.

Pero lo que es evidente es que, en ese diagnóstico de una enfermedad crónica, a la que además acompaña el dolor, se produce una completa transformación en la persona.

7. 2. La importancia del entorno del paciente: familiares y profesionales sanitarios

El diagnóstico es solo el punto del camino a recorrer por un paciente, un recorrido que suele estar lleno de obstáculos, donde el aspecto psicológico y físico van a tener mucho protagonismo. Es necesario poseer una gran fortaleza mental y saber mantener con persistencia y disciplina un tratamiento que, como todos podrán comprender, a veces se hace tremendamente duro.

En este recorrido van a ocupar un papel muy importante la familia, los amigos del paciente, y los profesionales sanitarios. Aunque para estos últimos los diagnósticos de enfermedades que cursan con dolor crónico se convierten en rutina, para la persona que sufre de dolor, los profesionales y su actitud son vitales.

Cuando al principio de este testimonio mencioné que la enfermedad y el dolor crónico están unidos al miedo y a la soledad me refiero al importante papel que el entorno del paciente tiene en su día a día, porque es fundamental tener la empatía y cercanía con la persona afectada por el dolor.

La soledad que viene con un diagnóstico de dolor crónico se presenta de dos formas, y es muy importante entenderlas para saber tener una mejor comunicación con el paciente y poder brindarle más apoyo y afecto.

7.2.1 Soledad interna

Las personas, ante determinadas circunstancias, como es el caso del dolor crónico, suelen tener sentimientos de incompreensión donde se hace muy difícil explicar lo que uno siente. A veces el paciente intenta hacer ver y entender el sufrimiento y dolor que rodea su vida. Otras veces simplemente no quiere preocupar o aburrir a los demás con su situación. No quiere generar mayor angustia o preocupación a sus familiares y se guarda todos esos sentimientos que lleva dentro. Este tipo de comportamiento, muy lógico por otra parte, lleva al paciente a crear su propia soledad, sus angustias y sus miedos.

Es muy frecuente que las personas que sufren el dolor sientan que por mucho y bien que lo cuente nadie es capaz de comprender cómo se sienten. Esa constancia de la presencia del dolor desde que se levantan hasta que vuelven a la cama resulta agotadora. Y ese agotamiento los lleva a que su carácter y su alegría poco a poco se vayan apagando. Poco a poco se van callando, y se van guardando para sus adentros ese sufrimiento y esa angustia. A veces, ni si quiera en ese momento que todos buscamos como es el descanso en la cama, las personas que sufren dolor encuentran paz o tranquilidad. El paciente intenta negociar con su cuerpo una tregua o un momento de paz, pero en muchas ocasiones se hace imposible ante un simple cambio de postura en la cama. Y esta sensación de impotencia, aunada a su falta de comunicación con sus seres queridos, incrementa su soledad interna.

7.2.2. Soledad exterior

Pero existe otro tipo de soledad, y es la que el paciente que sufre de dolor crónico recibe de fuera. Vivimos en una sociedad que va muy deprisa, una sociedad exigente donde conceptos como enfermedad o muerte están apartados de nuestras conversaciones. La familia muchas veces no sabe cómo comportarse ante un familiar que sufre, no sabe qué decir o hacer. Y es que nadie nos enseña a tratar estas cuestiones, y tenemos un concepto generalizado en la sociedad acerca de que la enfermedad y el dolor son tristeza, pena y duelo. Así que, en muchos casos, nos encontramos un puro formalismo donde el entorno del paciente le da un ánimo protocolizado, y poco más. Y esta, desgraciadamente, es la realidad que nos encontramos y que se produce con cierta frecuencia: un paciente emocionalmente afectado en un proceso de asimilación de su nueva situación, intentando poner orden a su vida y su cabeza, y por otro lado una sociedad que no está enseñada ni educada en el acompañamiento al enfermo.

7.2.3. Humanización

Ante este escenario no puedo olvidarme del papel tan importante que tienen los profesionales sanitarios. Creo que nadie es ajeno que cada vez se escucha más la palabra Humanización, y debemos felicitarnos de que así sea ya que en los últimos años nos hemos visto abocados a un modelo sanitario donde prevalecía la enfermedad por encima del enfermo. Un modelo de atención al paciente agudo y donde las estrategias hacia patologías crónicas han brillado por su ausencia. Y este nuevo, o no tan nuevo, concepto de humanización es algo que muchos médicos están reclamando que se imparta dentro de las aulas de medicina.

En lo que todos coincidimos es que un buen abordaje del dolor hacia el paciente que lo sufre hace que su tratamiento o su recuperación sean mucho más eficientes, ayudando a la persona a afrontar un escenario tan complicado y duro como es vivir con esta dolencia.

Decía el Doctor Albert Jovell:

"Yo puedo aceptar que no me van a curar, pero nunca aceptaría que no me vayan a cuidar".

Y es que ante un escenario donde se presenta el dolor es muy necesaria la participación del personal sanitario, pero ya no solo desde el punto de vista profesional sino también desde el punto de vista personal. Para un buen abordaje del dolor crónico, para valorar cuál es la mejor estrategia para paliar esta dolencia, es fundamental contactar con la parte afectiva del paciente, es decir, llegar a conectar con la persona. Es aquí donde es importantísima la relación médico-paciente, que la propia UNESCO ha declarado patrimonio de la humanidad.

Desde el Foro Español de Pacientes y, de nuevo, siguiendo las palabras de nuestro fundador, Albert Jovell, sostenemos la siguiente premisa:

Primero es el enfermo y luego la enfermedad.

Esta frase deja muy clara la estrategia que desde las organizaciones de pacientes entendemos como la más adecuada para abordar una situación que en medicina puede resultar de las más complejas: hacer frente al dolor. En muchas ocasiones nuestros médicos aciertan o llegan a facilitar el alivio o la remisión del dolor, ya sea por medio de la medicación o de una buena rehabilitación; consiguiendo el paciente una buena adherencia al tratamiento o disciplinarse en el cumplimiento de una buena gimnasia o rehabilitación. Es en estos casos donde necesitamos hacer un buen seguimiento comprobando los avances en la recuperación.

Pero también, por desgracia, nos encontramos con pacientes cuyo tratamiento se hace muy complicado. Por ejemplo, pacientes cuyo tratamiento tiene como efecto secundario un dolor crónico agudo. Un dolor que, en los casos más graves, le hace vivir un escenario donde le resulta imposible tener una rutina laboral y, por consiguiente, la enfermedad y el dolor le llevan a la incapacidad. Y esta situación agrava enormemente la vida de la persona, porque tener que dejar de trabajar le lleva a un escenario donde evidentemente el factor económico entra de lleno en la casa o la familia.

Todos podemos entender que una incapacidad y una reducción de ingresos nos lleva a una pobreza paulatina. Una pobreza que, sin lugar a duda, en mayor o menor medida acaba afectando a la salud del paciente. Y cuando hablamos de salud, hablamos también de la salud mental que puede ser uno de nuestros grandes enemigos, pero que, si conseguimos gestionarla bien, puede ser el gran aliado para hacer frente a situaciones de esta índole.

Escuchar a un paciente, perdonar, escuchar a una madre, verla llorar triste porque su cuerpo no responde por el dolor, y se ve incapaz de acompañar a sus amigas a dar un paseo. Eso emocionalmente afecta a la persona y también a la familia, que siente mucha impotencia de no poder resolver este tipo de situaciones. Y quizás lo mejor que pueden hacer los familiares y los amigos es estar cerca, hablar e intentar comprender que todavía nos quedan cosas bonitas en la vida, y que debemos saber entenderlas y vivirlas, disfrutando esos pequeños o grandes regalos que a veces nos da la vida. Y todo con la mejor medicina, que a veces escasea y que es la sonrisa.

7.3. Vivir con dolor crónico

El dolor es el sistema de alerta de nuestro organismo frente a algo que nos daña. Cuando nuestro cuerpo se lesiona, las células nerviosas que se encuentran alrededor de esa lesión se activan y envían señales al cerebro. Mientras dure la lesión los receptores cerebrales se mantienen activos. Por supuesto también nos encontramos con casos en los que la lesión se va y el dolor desaparece. Pero también están los casos donde el dolor se mantiene, aunque la lesión desapareció. Y es que, en algunas personas, los receptores del dolor siguen enviando señales al cerebro, un cerebro hipersensibilizado al dolor.

A diferencia del dolor agudo, también llamado dolor útil, porque avisa al cuerpo para defenderse de algo que nos quiere dañar, y que es absolutamente necesario para la supervivencia, el dolor crónico es un dolor inútil porque persiste incluso cuando la causa orgánica del dolor ya se ha tratado, dejando de ser un sistema de alerta y, aunque se asocia a enfermedades crónicas como cáncer, artritis, diabetes, lumbalgia, o fibromialgia o a una lesión que nunca se cura, el dolor crónico puede acabar convirtiéndose en una enfermedad en si misma para la persona que la sufre.

En España, el 17% de la población padece dolor crónico. Esto son ocho millones de personas que conviven con esta circunstancia, que altera físicamente su sistema nervioso (SED. El dolor en la enfermedad crónica desde la perspectiva de los pacientes. 2018). Según un estudio reciente, las patologías crónicas que ocasionan dolor a un mayor número de personas son principalmente la fibromialgia (40%), las cefaleas (24%), la lumbalgia (24%) y la artrosis (23%) (SED. El dolor en la enfermedad crónica desde la perspectiva de los pacientes. 2018). El 32,8% de los pacientes de las Unidades de Dolor en España padecen dolor neuropático (Pérez et al., 2013); la prevalencia del dolor musculoesquelético crónico en la población es del 21%, y más del 50% de los mayores de 65 años presenta algún tipo de osteoartritis, siendo la articulación más afectada la rodilla (SED. Manual de Medicina del Dolor. 2016). Detrás de todas esas cifras se encuentran hombres y mujeres que sufren una vida difícil y cuyo dolor, evidentemente, también afecta a sus familiares más cercanos. Las personas con dolor crónico se sienten cansadas y tienen en muchas ocasiones problemas para dormir. También es frecuente tener en cuenta aspectos como la falta de apetito o de deseo sexual, y estas circunstancias derivan en convertirse en una persona deprimida y con ansiedad. Esto desencadena una falta de actividad y provoca un aislamiento social que, tal y como mencioné anteriormente, lejos de mejorar perjudica la recuperación o dificulta la desaparición del dolor.

Y no quiero olvidarme de la situación para la que España se tendrá que preparar dentro de 25 años. Hablo del envejecimiento de la población que, como nos podemos imaginar, está vinculado a muchas de las patologías que provocan dolor. La población mayor de 65 años actualmente es de 9 millones, aproximadamente un 20 % del total (INE,2022), pero en el año 2050 se triplicará y llegará a un 32% (Ministerio para la Transición Ecológica y el Reto Demográfico, 2020). Según un informe de la ONU en el año 2050 España será el segundo país más envejecido del mundo (World Population Prospects).

Un aspecto que va muy unido al envejecimiento, a la salud mental, y que además dificulta muchísimo la buena adherencia a los tratamientos contra el dolor es la soledad, situación que men-

cioné al inicio de este capítulo, y que provoca enormes dificultades para el paciente. Además, si tenemos en cuenta otros factores añadidos al envejecimiento como es la falta de movilidad o la incapacidad, el aumento de la edad se vuelve un verdadero reto para la persona, pero también para el sistema sociosanitario, que tiene que coordinar distintos departamentos de seguimiento para hacer frente a todas aquellas necesidades o situaciones que la persona necesita.

7.4. La importancia de las Asociaciones de Pacientes

Ante la situación expuesta anteriormente es más que evidente que en España debemos trabajar por tener un buen abordaje contra el dolor. Con los datos actuales y los pronósticos futuros que nos ofrecen los expertos, es necesario preparar un plan socio sanitario para abordar el envejecimiento y las necesidades que tendrán nuestros mayores teniendo muy presente el dolor crónico y su tratamiento. Para ello, se hace muy necesaria la colaboración de la administración con las Asociaciones de Pacientes (AAPP). Algo que repito con cierta frecuencia a las sociedades médicas es la importancia de que los médicos “receten asociaciones”.

Cuando los pacientes no tienen familiares a los que acudir, necesitan de toda la ayuda, no solo de la administración sino también de las distintas ONGs que colaboran con la administración. Por supuesto, a esta colaboración se unen las AAPP que, dentro de su ámbito de actuación y con los medios que tienen (que no suelen ser muchos) intentan a ayudar al paciente o su familia.

Las AAPP surgen por el propio avance de la ciencia que ha conseguido que muchas de las enfermedades que antes eran mortales se convierten en crónicas, gracias al gran trabajo de la industria farmacéutica. Esto ha hecho que, poco a poco, las personas que viven con ciertas dolencias se agrupen y decidan mejorar aspectos sobre su salud y su vida. Las AAPP de diferentes enfermedades crónicas han crecido mucho en los últimos años y la causa de ello es, sin lugar a duda, que en nuestra sociedad había situaciones y aspectos relativos al manejo integral de los enfermos crónicos que las administraciones sanitarias no cubrían o lo hacían de una forma deficiente.

La gran mayoría de las personas que forman parte de las AAPP son voluntarias que dedican parte de su tiempo libre a colaborar con ellas sin compensación económica. Yo, por ejemplo, soy voluntario del Foro Español de Pacientes, en calidad de presidente. Siempre digo que mi voluntariado se ha convertido en una vocación y que todo el trabajo que hago me aporta mucho más de lo que yo doy.

Cabe señalar que, en la actualidad, cada vez es mayor el número de asociaciones que se profesionalizan y que incluyen a personal contratado para poder abordar las demandas que los asociados solicitamos, como, por ejemplo, información sobre la enfermedad y apoyo psicológico. Aunque actualmente las cosas están cambiando, no podemos olvidar que en las AAPP se habla de aspectos que no es frecuente tratar en la consulta médica, debido a la enorme presión asistencial, la falta de tiempo y la escasez de recursos económicos de los que sufre el personal sanitario. Así, las AAPP informan a los pacientes y les ayudan a resolver las muchas dudas que, por desconocimiento de la enfermedad, no se nos ocurrió preguntar.

Las AAPP nunca pueden ser una alternativa a nuestro médico, y nunca debemos desde las AAPP pretender proporcionar un conocimiento que solo es del médico. Pero en las AAPP encontramos algo tan importante como ver a personas iguales a nosotros, con nuestros mismos problemas, compartir inquietudes o consejos. Ver a una persona que tiene la misma dolencia que uno desde hace más tiempo, y observar cómo actúa y vive su día a día, es algo que emocionalmente ayuda a afrontar mucho mejor la situación del paciente. En situaciones como la del dolor crónico se hace más necesario que nunca este acompañamiento, puesto que a la afección física se une la emocional, que juega un papel muy importante a la hora de tener una buena adherencia al tratamiento y en consecuencia una mejor calidad de vida.

Las AAPP organizan charlas sobre cualquier aspecto de la enfermedad, buscan que existen puntos de encuentro con iguales, y que nuestras familias consigan entendernos un poco mejor. A veces algo tan sencillo como organizar una excursión y compartir esa vivencia hace que mejore nuestro estado de ánimo.

Como decía al principio, la enfermedad y el dolor siempre van unidos al miedo y la soledad. Es en estas ocasiones donde rompemos nuestro aislamiento, donde no nos sentimos solos ante el mundo o la sociedad en la que vivimos, y conseguimos sentirnos parte de una familia y de un objetivo común. Vivir con lo que nos ha tocado, vivir con la mejor de nuestras caras y actitudes. En definitiva, vivir y luchar por tener una calidad de vida digna a nuestras circunstancias.

Desde aquí, quiero felicitar el gran trabajo que hacen las AAPP. Agradecer a todos los voluntarios que trabajan y colaboran en el día a día, cuyo único objetivo no es otro que conseguir que las personas tengan la mejor calidad de vida que se les pueda dar.

7.5. Palabras finales

Espero que este testimonio ayude a entender el tránsito de las innumerables personas que pasan por una circunstancia tan dura como es el dolor crónico, las cuales confío que se sientan identificadas con mis palabras, y que se sientan reflejadas. Soy muy consciente de que cada persona es única en su enfermedad, en su dolor, pero hay muchas circunstancias comunes, momentos y pensamientos que no nos son ajenos a las personas que estamos cerca del paciente con dolor. Espero que esta lectura sirva para aportar un poco de alivio a cada uno de los que sufrís el dolor. También os mando un ruego: si todavía no habéis pasado por una asociación de pacientes, id, visitadla. Tengo la certeza de que os recibirán con la mejor de las sonrisas, con la más sincera voluntad de ayudar en lo que necesitáis en ese preciso instante. Y es que ya somos muchos miles de personas los que un día conocimos el valor y el cariño de la familia de pacientes.

Quiero dedicar este testimonio a cada una de las personas que hoy en día sufren de dolor crónico.

Mi cariño, mi afecto y el más sincero de los abrazos para ti.

Referencias bibliográficas

Gerdle, B., Åkerblom, S., Brodda Jansen, G., Enthoven, P., Ernberg, M., Dong, H.-J., Stålnacke, B.-M., Äng, B., & Boersma, K. (2019). Who benefits from multimodal rehabilitation; an exploration of pain, psychological distress, and life impacts in over 35,000 chronic pain patients identified in the Swedish Quality Registry for Pain Rehabilitation. *Journal of Pain Research*, 12, 891-908. <https://doi.org/10.2147/JPR.S190003>

Instituto Nacional de Estadística. (2022). Población residente por fecha, sexo y edad. INE. <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=9663>

Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2006). Sobre el duelo y el dolor: Cómo encontrar sentido al duelo a través de sus cinco etapas. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=261698>

Ministerio para la Transición Ecológica y el Reto Demográfico. Proyecciones población del instituto nacional de estadística y previsiones demográficas de la autoridad independiente de responsabilidad fiscal. 2020. (s. f.). Recuperado 29 de abril de 2022, de https://www.miteco.gob.es/es/reto-demografico/temas/documentos-interes/proyeccionesdemograficas_ine_airef_tcm30-517794.pdf

Paul-Savoie, E., Bourgault, P., Potvin, S., Gosselin, E., & Lafrenaye, S. (2018). The Impact of Pain Invisibility on Patient-Centered Care and Empathetic Attitude in Chronic Pain Management. *Pain Research and Management*, 1-8. <https://doi.org/10.1155/2018/6375713>

Pérez, C., Ribera, M. V., Gálvez, R., Micó, J. A., Barutell, C., Failde, I., Sánchez-Magro, I., & Stern, A. (2013). High prevalence of confirmed, but also of potential and believed, neuropathic pain in pain clinics. *European Journal of Pain* (London, England), 17(3), 347-356. <https://doi.org/10.1002/j.1532-2149.2012.00204.x>

Reneman, M. F., Brandsema, K. P. D., Schrier, E., Dijkstra, P. U., & Krabbe, P. F. M. (2018). Patients First: Toward a Patient-Centered Instrument to Measure Impact of Chronic Pain. *Physical Therapy*, 98(7), 616-625. <https://doi.org/10.1093/ptj/pzy040>

Sociedad Española del Dolor. El dolor en la enfermedad crónica desde la perspectiva de los pacientes. 2018. Disponible en: <https://www.sedolor.es/tag/informe-el-dolor-en-la-enfermedad-cronica-desde-la-perspectiva-de-los-pacientes/> [Accedido el 29 de abril de 2022]. (s. f.).

Sociedad Española del Dolor. Manual de Medicina del Dolor. 2016. Editorial Médica Panamericana. (s. f.). Recuperado 29 de abril de 2022, de <https://www.medicapanamericana.com/es/libro/manual-de-medicina-del-dolor-incluye-version-digital>

Torralba, A., Miquel, A., & Darba, J. (2014). Situación actual del dolor crónico en España: Iniciativa «Pain Proposal». *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 21(1), 16-22. <https://doi.org/10.4321/S1134-80462014000100003>

World Population Prospects—Population Division—United Nations. (s. f.). Recuperado 29 de abril de 2022, de <https://population.un.org/wpp/>

Anexo

Propuestas de mejora de la atención a las personas que viven con dolor crónico, desde la perspectiva de los pacientes

- **Visibilizar la presencia del dolor asociado a la enfermedad crónica** por parte del paciente, verbalizando su existencia y el impacto que provoca en su vida y en la de su familia.
- Fomentar la **valoración del dolor que causa la enfermedad crónica a los pacientes**, por parte de los profesionales sanitarios y sociales, utilizando escalas validadas por pacientes.
- Impulsar mejoras en el **diagnóstico precoz y la atención integral** del dolor crónico.
- **Abordar el dolor crónico de forma multidisciplinar y coordinada** entre profesionales sanitarios, incluido el especialista en dolor, haciendo realidad la atención centrada en la persona. Esto requiere diseñar rutas asistenciales que garanticen la continuidad asistencial y el abordaje multidisciplinar.
- **Formar tempranamente en la valoración y la atención del dolor** a los profesionales sanitarios.
- Impulsar la **creación de las Unidades del Dolor**, para mejorar el tratamiento y abordaje multidisciplinar del dolor.
- **Revisar los baremos de la discapacidad y la dependencia** para que se recoja el dolor crónico como un aspecto que limita la vida de las personas.
- **Generar información y recursos dirigidos a pacientes** con dolor crónico, para promover el conocimiento sobre tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, hábitos de vida saludable, adherencia terapéutica, etc.
- Crear **alianzas con Asociaciones de Pacientes** de enfermedades que cursan con dolor para asegurar que la información llegue de forma efectiva a los pacientes y sus familias.
- Tener en cuenta la **perspectiva de género en la atención al dolor**, dado el alto impacto que provoca en la mujer.
- Retomar la **Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad** en el Sistema Nacional de Salud para asegurar el derecho de las personas con dolor crónico a mantener y mejorar su calidad de vida. Incluir la atención al dolor crónico para contribuir a disminuir la discapacidad y la dependencia, y fomentar la autonomía de las personas.

- **Tener en cuenta la dignidad y la opinión del paciente** en las decisiones terapéuticas.
- Fomentar los recursos necesarios para una **buena relación médico-paciente**, basada en la comunicación y la escucha.
- **Medir resultados para otorgar** visibilidad al dolor crónico: registrar y medir parámetros de calidad de vida y de calidad de la atención. Al tratarse de una patología con algunos síntomas subjetivos, los resultados en salud reportados por el paciente (PROM) y las experiencias reportadas por el paciente (PREM) durante la asistencia sanitaria son recomendables y la historia clínica debería incluir esta información.
- **Formar a los farmacéuticos comunitarios** para orientar y saber derivar a un paciente al médico de Atención Primaria.
- **Sensibilizar a la sociedad**, para acabar con la normalización del dolor crónico.

Fuente: elaboración propia con base en Torralba et al. (2014), Gerdle et al. (2019), Paul-Savoie et al. (2018), Reneman et al. (2018), Gerdle et al., (2019); Paul-Savoie et al., (2018); Reneman et al., (2018); Torralba et al., (2014)

Conclusiones y recomendaciones

Todos los autores

Este libro ha puesto de manifiesto que el dolor crónico, además de un síntoma, es una enfermedad, que requiere de un modelo de atención holístico, que pasa de una versión biomédica a una nueva modalidad biopsicosocial, añadiendo aspectos de espiritualidad. Adicionalmente, la demanda de atención del dolor muestra una tendencia creciente debido al envejecimiento de la población y una alta prevalencia de enfermedades crónicas. Todo ello implica importantes retos para nuestro SNS y para los profesionales sanitarios.

Este cierre del libro tiene por objeto contribuir a la mejora en el abordaje integral del Dolor Crónico en España, ofreciendo recomendaciones de actuación desde el punto de vista asistencial, económico y social, derivadas de los capítulos anteriores, y que se detallan a continuación:

MODELO ASISTENCIAL Y TRATAMIENTO

- El principal desafío para el modelo asistencial en el tratamiento del dolor crónico consiste en explorar las expectativas y necesidades genuinas de los pacientes para poder satisfacerlas y/o dar respuesta a las mismas. En este sentido, es de vital importancia **enfocar la valoración de forma personalizada e integral y por lo consiguiente buscar modelos de atención centrados en la persona.**
- Además, **la atención a los pacientes con dolor crónico tiene que ser transversal, accesible, no sectorizada, protocolizada y que cuente con planes de actuación específicos.**
- **Para mejorar el actual modelo asistencial debemos** trabajar en el desarrollo de registros de información en base a una correcta codificación, **diseñar sistemas de evaluación de resultados, identificar procedimientos** de atención para cada uno de los procesos implicados - prevención, diagnóstico, tratamiento y seguimiento - **y definir mejor los roles y funciones de cada uno de los agentes implicados en la atención.**
- Asimismo, se deben tener en cuenta las **posibles mejoras a nivel organizativo, revisando las hojas de ruta**, con el fin de mejorar los tiempos de dar una respuesta adecuada al tratamiento del Dolor, empoderar a los pacientes para valorar mejor los resultados y mejorar el sistema de seguimiento de éstos.
- El tratamiento del dolor, actualmente, solo puede ser concebido desde una óptica multidisciplinar, por lo que debemos **impulsar la creación de equipos multidisciplinares.**
- **Las Unidades de Dolor son un elemento esencial en la atención de pacientes con dolor complejo oncológico o no**, por lo que es primordial trabajar en la **extensión de éstas a todos los Hospitales del SNS** y, al ser posible, con una dotación de recursos suficiente para **alcanzar su acreditación de nivel IV**, es decir, este es el nivel máximo entre las categorías de Unidades de Dolor que estarán formadas por médicos de diferentes especialidades y otro personal sanitario no médico (psicólogos, enfermeras, fisioterapeutas, terapeutas

Conclusiones y recomendaciones

ocupacionales, y trabajadores sociales) especializados en el diagnóstico y tratamiento de pacientes con dolor crónico.

- **Para mejorar el acceso a las Unidades de Dolor se requiere de una revisión de los criterios de derivación directa y una mejor conexión entre los servicios de Atención Primaria y las Unidades de Dolor.**
- Es necesario ofrecer un tratamiento que incluya **terapias farmacológicas, no farmacológicas e intervencionistas, incluyendo una perspectiva de género.**
- El desarrollo de un conjunto estándar de indicadores de calidad podría reducir las diferencias en el tratamiento del dolor y conducir a un mayor nivel general de atención. Por ello, es necesario **instaurar normas de calidad en el tratamiento del dolor no oncológico, que actualmente no existen.**
- **Priorizar en formación, y por lo tanto completar y actualizar los programas de formación pregrado y postgrado para los profesionales del SNS,** ya que es un pilar básico para el avance en el abordaje correcto del dolor.
- **Actualizar la Estrategia Nacional incorporando aspectos de Humanización,** puesto que la atención del Dolor crónico requiere de un abordaje holístico, incluyendo incluso aspectos de espiritualidad.
- Contemplar también la **inclusión del manejo del Dolor dentro de otras estrategias nacionales como son la de Cáncer o la de Cronicidad.**

EFICIENCIA DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

- La evidencia pone de manifiesto las consecuencias físicas, emocionales, sociales y económicas del dolor, tanto para el paciente como para su familia, pudiendo generar alteraciones de sueño, ansiedad o depresión, modificaciones en las actividades de vida diaria e incluso impacto laboral como pérdida o abandono del trabajo. Existe la necesidad de **consensuar indicadores para evaluar los resultados en salud de los pacientes con dolor crónico en España.** No es suficiente medir la intensidad del dolor, sino realizar una evaluación completa del mismo, explorando el estado de salud relacionado con el dolor, con el fin de poder estimar adecuadamente el impacto económico de las actuaciones y tomar decisiones basadas en criterios de eficiencia.
- Para poder cuantificar el verdadero impacto económico que supone este problema de salud para la sociedad, **deben considerarse tanto los recursos estrictamente sanitarios que implica, como aquéllos otros no sanitarios, como son los cuidados personales y el impacto laboral.** Es decir, el impacto económico del dolor crónico debe considerarse

desde una perspectiva social amplia. La perspectiva social puede, además, facilitar en un momento dado la comparación con la carga económica de otras enfermedades crónicas.

- **Es necesario llevar a cabo una investigación profunda y de calidad sobre los aspectos sociosanitarios y laborales de las personas que padecen dolor crónico**, para tener una visión global que permita evaluar el verdadero impacto social de la enfermedad. Los trabajos que han tratado de revelar el impacto sobre la salud y el bienestar de las personas cuidadoras empiezan a ofrecer resultados que apuntan a que el coste social no es en absoluto desdeñable. El dolor crónico también tiene un considerable impacto laboral.
- El cuidado informal es imprescindible a la hora de asignar recursos de manera eficiente y equitativa para atender las necesidades de pacientes con dolor crónico. **Por ello, la evaluación de intervenciones para paliar el dolor y mejorar la calidad de vida y el bienestar de los pacientes que no considera los impactos que genera en su entorno afectivo (*spillover effects*) puede infraestimar los beneficios de la intervención.**
- Cabe destacar que, en una situación ideal, para avanzar hacia una toma de decisiones sencilla y adecuada, **sería deseable disponer de estudios comparativos directos con variables adecuadas**, con mínimas incertidumbres y sesgos, y resultados en la vida real analizados adecuadamente. En general se debería impulsar el desarrollo de más estudios de evaluación económica.
- **Los modelos multidisciplinares para el abordaje de pacientes con dolor crónico han demostrado ser eficientes**, pero se necesita seguir investigando para generar mejor evidencia acerca de los resultados de éstos, en términos clínicos y económicos.
- Otro aspecto muy importante en el que se debe prestar especial atención es la **búsqueda de mecanismos para reducir las listas de espera**. La demora en el diagnóstico puede acarrear consecuencias para los pacientes, que a su vez implicarán mayor consumo de recursos y mayor impacto económico para el SNS.

ABORDAJE DEL DOLOR DESDE LA PERSPECTIVA SOCIAL

- El grado de satisfacción de los pacientes con la atención y el tratamiento recibido disminuye en función del grado de intensidad del dolor. Por lo tanto, **se necesita disponer de instrumentos de clasificación y determinación, lo más rigurosos posible, de la intensidad del dolor, para así ofrecer una atención personalizada.**
- **Determinar el valor social de las intervenciones** sanitarias y de las nuevas tecnologías **es fundamental** a la hora de ofrecer un abordaje centrado en el paciente.
- **Desarrollar políticas que den cobertura a las personas cuidadoras en material de legislación laboral, así como en servicios de cuidados paliativos y copagos.**

Conclusiones y recomendaciones

- **Los pacientes precisan formación** para poder participar activamente en el proceso asistencial y también para manejar y controlar bien su enfermedad.
- Sería aconsejable **revisar los baremos de la discapacidad y la dependencia** para que se recoja el dolor crónico como un aspecto que limita la vida de las personas.
- **Tener en cuenta la dignidad y la opinión del paciente** en las decisiones terapéuticas debe ser un elemento central. Para ello se debe potenciar la autonomía de los pacientes.
- **Se deben facilitar pautas de actuación o recomendación para continuar la atención al paciente por parte de los médicos de Atención Primaria**, y proporcionando orientación actualizada en caso de no ser posible la derivación a la Unidad de Dolor referente.
- Es necesario **mejorar la comunicación y generar información y recursos dirigidos a pacientes** con dolor crónico, para promover el conocimiento sobre tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, hábitos de vida saludable, adherencia terapéutica, etc.
- **Crear alianzas con Asociaciones de Pacientes** de enfermedades que cursan con dolor para asegurar que la información llegue de forma efectiva y afectiva a los pacientes y sus familias.
- Finalmente, y a nivel más general, **se debe sensibilizar a la sociedad**, para acabar con la normalización del dolor crónico.



 **ferrer**
for good