

## Proyecto FEP “Personalicemos el DOLOR” en su abordaje

Candela Calle Rodríguez<sup>1</sup>, Jose Luis Baquero Úbeda<sup>2</sup>.

<sup>1</sup>Directora general del ICO de Barcelona; en representación de SEDISA, <sup>2</sup>director y coordinador científico del Foro Español de Pacientes.



El dolor agudo es un mecanismo de alerta que avisa al organismo de que el cuerpo está sufriendo algún daño, pero ya sea repentino o programado (como en una intervención quirúrgica) tenemos medios para minimizarlo. En cambio, el dolor crónico, no finaliza cuando cesa la causa que lo originó, sino que persiste en el tiempo afectando de forma directa a la calidad de vida, al interferir con la esfera emocional, familiar y laboral. De hecho, es un problema de salud pública dada su repercusión socioeconómica, siendo uno de los motivos más frecuentes de utilización de los servicios de salud (entre el 40% y el 80% de las consultas médicas están relacionadas con el dolor) y causa de bajas laborales<sup>1</sup>.

Se tiende a considerar el dolor como parte de otra enfermedad, cuando su repercusión es tan importante que para ciertos autores debería ser considerado el quinto signo vital, junto a la presión arterial, el pulso, la temperatura y la frecuencia respiratoria.

La repercusión emocional del dolor está clara, e incluso determinadas partes comunes del cerebro procesan ciertos dolores y controlan las emociones y el sueño, haciéndose necesario su abordaje no solo por razones humanitarias, sino como vía de sanación.

Además, el umbral del dolor es diferente para cada persona e incluso es especialmente difícil de expresar por determinados pacientes como aquellos en edad pediátrica, discapacitados, pacientes de salud mental, seniles, etc. También hay personas que se adaptan a su nivel de dolor y se resignan, por no ir, timidez, miedo, temor a la reacción, etc.

Por todo ello, el dolor es tan diferente de unos individuos a otros y desde el **Foro Español de Pacientes (FEP)** consideramos que también ha de ser distinto su abordaje, por lo que hemos promovido el proyecto *Personalicemos el DOLOR*, con el aval científico de la **Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA)** y el respaldo de la **Sociedad Española de Directivos de la Sanidad (SEDISA)**, en el que hemos revisado el tema en un foro monográfico multidisciplinar de debate, con la finalidad de reseñar los aspectos que suponen añadir valor al paciente.

El objetivo principal es analizar el abordaje del dolor bio-psico-social y centrado en la persona; además de valorar el Documento Marco para la mejora del abordaje del dolor

---

<sup>1</sup> Torralba A, Miquel A, Darba J. Situación actual del dolor crónico en España: iniciativa “Pain Proposal”. Rev Soc Esp Dolor 2014; 21(1):16-22

en el SNS, recabar información de los pacientes y buscar soluciones en cuanto a necesidades insatisfechas y expectativas; todo ello, ejercitando la humanización de la sanidad y la participación activa de los pacientes.

Seguimos dos fases:

1. FASE PREVIA DE SONDEO, se revisó la situación actual, seleccionando los pacientes las principales barreras al abordaje del dolor, en base a su experiencia; y se encuestó mediante *Google forms* a profesionales y pacientes involucrados en el proyecto, valorándose sobre una escala Likert del 1 al 5; el nivel de relevancia y el cumplimiento de las líneas estratégicas del Documento Marco para la mejora del abordaje del dolor en el SNS (2014)<sup>2</sup>, en sus 4 líneas estratégicas:

1. El dolor como elemento prioritario y transversal en el marco de las estrategias y políticas de salud del SNS.
2. Prevención y Atención sanitaria basada en la evidencia científica.
3. Tratamiento del dolor, personalizado.
4. Coordinación y continuidad asistencial

También se valoró de igual forma, la repercusión de diferentes barreras: acceso a la tecnología, a la medicación, al profesional, a las terapias no farmacológicas, la medición del dolor, la formación de los pacientes, el empleo de las guías, el coste y la comunicación.

2. FORO DE DISCUSIÓN en dos diferentes reuniones telemáticas de dos horas, siguiendo el método de grupo nominal de McMillan<sup>3</sup>, primero con pacientes (el 23 de noviembre de 2020) y posteriormente con profesionales (el 30 de noviembre de 2020):

1. Reflexión
2. Discusión
3. Priorización (vía e-mail)

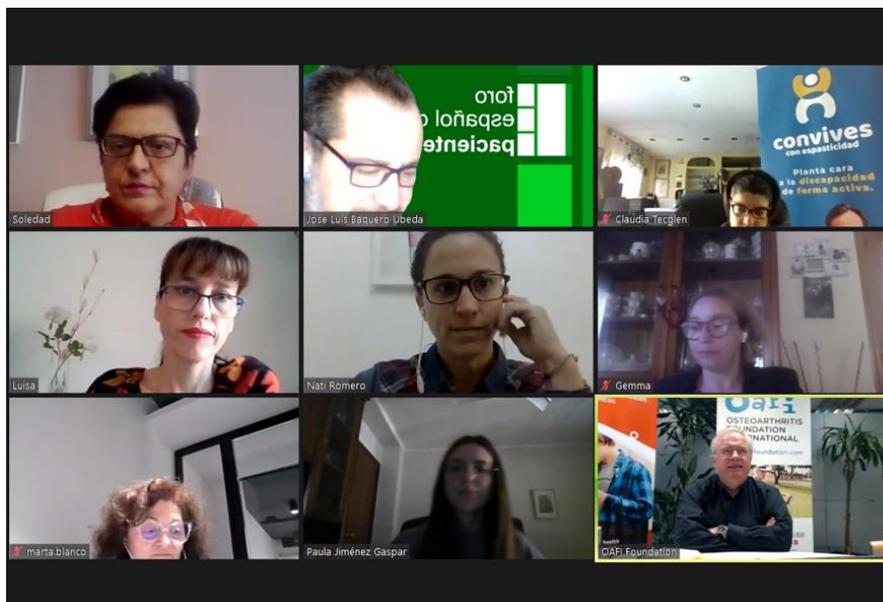
Participamos 11 representantes de Organizaciones de Pacientes de muy diversas patologías (por orden alfabético de primer apellido):

- Jose Luis Baquero, del Foro Español de Pacientes (FEP)
- Marta Blanco Alvarez, de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)
- Soledad Bolea Bosque, de la Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario (ASACO)
- Isabel Colomina, de la Asociación Española de Migraña y Cefalea (AEMICE) - Asociación Española de Pacientes con Cefalea (AEPAC)
- Paula Jiménez Gaspar, de la Asociación Española de Afectados por el Cáncer de Pulmón (AEACaP).
- Gemma Fernández Bosch, de la Asociación Española de Pacientes Contra el Dolor (APDOL) – Fundación Sine Dolore
- Luisa Fernanda Panadero, de la Asociación de Fibromialgia de la Comunidad de Madrid (AFIBROM).
- Natividad Romero Haro, de la asociación DEBRA Piel de Mariposa.

<sup>2</sup> [https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/CISNS\\_DocumentoMarcoDolor.pdf](https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/CISNS_DocumentoMarcoDolor.pdf)

<sup>3</sup> McMillan S, Kelly F, Sav A, Kendall E, King M, Whitty J, et al. The paper we needed at the beginning: how to analyse results from the nominal group technique. In Health Services and Outcomes Research Methodology DOI:10.1007/s10742-014-0121-1.: Springer US; 2014.

- Manuel Sanchez Valle, de la Asociación Cordobesa de Enfermos Afectados de Espondilitis. (ACEADE) - Coordinadora Española de Asociaciones de Pacientes de Espondiloartritis (CEADE).
- Claudia Tecglen, de la Asociación Convives con Espasticidad
- Josep Vergés Milano, de la Fundación internacional de Osteoartritis (OAFI) y de la Asociación Española con la Osteoporosis y la Artrosis (AECOSAR)



Así como un foro multidisciplinar de 16 profesionales:

- Miguel Angel Calleja, farmacéutico hospitalario de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH)
- Candela Calle Rodriguez, directora general del ICO de Barcelona (SEDISA).
- Santos Castañeda Sanz, reumatólogo de la Sociedad Española de Reumatología (SER).
- María de Madariaga Muñoz, especialista de Unidad de Dolor y autora del blog "tuidasindolor"
- Emilio Ignacio García, experto en calidad de la Sociedad Española de Calidad asistencial (SECA)
- Carlos Goicoechea Garcia, catedrático de farmacología en la Universidad Rey Juan Carlos (URJC) y secretario de la Sociedad Madrileña del Dolor.
- Maria Dolores Gómez Guillermo, enfermera de la Asociación Nacional de Enfermeras de Anestesia Reanimación y Terapia del Dolor (ASEEDAR-TD).
- Álvaro Hidalgo Vega, economista de la Salud, UCOM y Fundación weber.
- Pedro Juan Ibor Vidal, médico de familia del Grupo de Trabajo de Dolor de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMergen)
- Jose Maria Jover, cirujano general de la Asociación Española de Cirujanos (AEC)
- Sergio Lerma Lara, fisioterapeuta, decano de la facultad de ciencias de la salud CSEU La Salle.
- Joan Carles March, codirector de la Escuela Andaluza de Pacientes de la Consejería de Salud de Andalucía.

- Jordi Miro, psicólogo, profesor ICREA-Acadèmia de la Universitat Rovira i Virgili, y director de la Cátedra de Dolor Infantil.
- Carmen Perez Habas, enfermera de quirófano, presidente de la Sociedad de Calidad Asistencial de Castilla-La Mancha y paciente con neuralgia del trigémino.
- Pilar Román Sánchez, medicina interna en Hospital de Requena y coordinadora científica del Documento Marco para la mejora del abordaje del dolor en el SNS.
- Claudia Tecglen, psicóloga y paciente con espasticidad.



En cuanto a la relevancia de las cuatro estrategias del Documento Marco para la mejora del abordaje del dolor en el SNS, las medias, desviaciones estándar (DE) y valor p ( $\alpha=0,05$ ) de las respuestas dadas por pacientes y profesionales, fueron:

ESTRATEGIAS	PACIENTES		PROFESIONALES		P
	MEDIA	DE	MEDIA	DE	
Prioridad	5,00	0,00	5,00	0,00	0,6420
Prevención	5,00	0,00	4,75	0,58	0,7989
Personalización	4,80	0,45	4,81	0,54	0,4301
Coordinación y continuidad	5,00	0,00	4,75	0,68	0,7439

*desviaciones estándar (DE) y valor p (p)*

El cumplimiento real de las cuatro estrategias del Documento Marco para la mejora del abordaje del dolor en el SNS, en base a la experiencia de pacientes y profesionales, fue:

ESTRATEGIAS	PACIENTES		PROFESIONALES		P
	MEDIA	DE	MEDIA	DE	
Prioridad	3,40	0,55	2,50	0,89	0,2876
Prevención	3,20	0,84	2,56	1,26	0,7551
Personalización	3,60	0,55	2,31	1,08	0,2031
Coordinación y continuidad	2,80	0,45	2,44	1,26	0,9571

*desviaciones estándar (DE) y valor p (p)*

- Tanto entre pacientes como entre profesionales se consideran las estrategias del Documento Marco para la mejora del abordaje del dolor en el SNS, muy relevantes. Próximo a 5 en la escala del 1 al 5 (máximo) y sin apenas dispersión en ambos casos ( $DE \leq 1$ ).
- Sin embargo, la aplicación real de las mismas, en cuanto a sus respectivas experiencias es solo intermedia (3 en la escala del 1 al 5). Menor aun para profesionales.
- En ambos casos, la coordinación y continuidad asistencial es la de menor cumplimiento.
- No hubo diferencias estadísticamente significativas entre ambos colectivos.

En cuanto a la primera línea estratégica (priorizar el abordaje del dolor), se sugiere:

- Preguntarse siempre por el dolor al paciente, aplicar una herramienta de medida y registrarlo.
- Desarrollar el diagnóstico y los test de medida para niños y otros pacientes especiales que requieran una adaptación de las herramientas utilizadas
- Sensibilización del profesional (desde la universidad) sobre la importancia de dar prioridad al dolor.
- Dar credibilidad al paciente y no enjuiciar al paciente.
- Abordar el dolor físico y la afectación emocional y social (sufrimiento).

Refiriéndonos a la segunda línea estratégica (prevención):

- Siendo un Sistema Sanitario eminentemente asistencial, es reactivo (combate el problema) y no proactivo (prevenirlo), lo que lleva a la sobrecarga del profesional, aumento del gasto, etc. Debe potenciarse la actividad educadora por parte de los profesionales.
- Impulsar campañas higiénico-sanitarias informativas a la ciudadanía y empleo de canales eficientes (de alto impacto).
- Se hace imprescindible la educación en hábitos saludables y prevención desde la escuela: apoyo a la enfermera escolar.
- Debe adoptarse el hábito de medir el dolor mediante escalas, al menor indicio.

En cuanto a la tercera línea estratégica (personalización):

- Parece obvio que debe tratarse al paciente, no a la enfermedad ...pero las terapias, guías, etc. se enfocan en la enfermedad.
- Se hace necesario un profundo conocimiento de la patología y experiencia, para comprender al paciente y poder personalizar.
- Debe adaptarse el abordaje a la discapacidad y dependencia, en caso de existir (riesgo ante las medidas generales, como en el estado de alarma del COVID).
- Sería precisa una reingeniería del Sistema Sanitario, hoy en torno al profesional y no al paciente, siendo este quien debe adaptarse a diferentes consultas de distintos especialistas. Deberían promoverse las consultas de alto rendimiento multidisciplinares o al menos su coordinación.
- Se precisa desarrollar el diagnóstico y los test de medida, adaptados para niños y otros pacientes especiales.

- Valorar también las consecuencias del dolor en el día a día del paciente: insomnio, estrés, etc.
- El dolor crónico de un paciente lo sufre la familia y no solo el individuo. Las personas de su entorno deben ser atendidas, instruidas y motivadas, buscando su colaboración.
- Es comprensible que el paciente "desesperado" sea especialmente vulnerable a los engaños y busque alternativas de tratamiento inadecuadas. No criminalizar sino ayudar.

Refiriéndonos a la cuarta línea estratégica (coordinación y continuidad asistencial):

- Se practica más la pluridisciplinariedad (muchos diferentes profesionales) que el abordaje multidisciplinar coordinado. Se hace necesario trabajar en equipo.
- Escasa integración en el SNS, de importantes especialistas que deberían potenciarse: fisioterapia, psicología, podología, odontología, etc. por estar en línea con lo anterior.
- El sistema aún resulta "hospitalocéntrico" cuando el paciente crónico prefiere ser atendido en su propio entorno. Potenciar la atención domiciliaria multidisciplinar.
- También es transdisciplinar implicando al propio paciente, al acompañante, cuidador y al voluntario de las organizaciones de pacientes.
- Cada paciente debe tener un profesional de referencia y asumir este, dicho papel, siendo accesibles. Empleo de las TICs.
- Se hace necesario "prescribir" a las Organizaciones de Pacientes, por su labor complementaria e influencia (paciente experto).
- El papel validador del farmacéutico se hace necesario ante la frecuente plurimedicación, que puede entrañar riesgo de farmacodependencia, incompatibilidades, errores en la medicación, mala adherencia, etc.
- Participación paulatina y progresiva del servicio de paliativos, sin limitarse al paciente terminal.
- Evitar la competencia y competitividad entre profesionales y sus atribuciones: médicos-enfermeras-farmacéuticos, entre otros.
- Existe una corriente ideológica contra del sector privado lo que dificulta los acuerdos (penalización incluso del paciente, a pesar de ser doble contribuyente).
- Las Organizaciones de Pacientes complementan la cartera básica de servicios e incluso pueden promoverse acuerdos, haciéndose cargo de ciertas tareas.

Se identificaron barreras en cuanto al acceso, al profesional y al paciente; y se seleccionaron 3 más relevantes, en cada una de ellas, valoradas tanto por el colectivo de pacientes como de profesionales:

BARRERAS:	PACIENTES		PROFESIONALES		P
	MEDIA	DE	MEDIA	DE	
ACCESO					
Acceso a tecnología	3,40	0,55	3,38	0,96	0,9627
Acceso a medicación	3,00	1,00	3,00	1,03	0,5497
Acceso a terapia no farmacológica	4,40	0,55	3,81	1,17	0,2354
PROFESIONAL:					

Uso de métodos de evaluación del dolor	3,00	0,71	2,88	1,41	0,5859
Flexibilidad en la aplicación de guías	3,40	0,55	3,06	0,57	0,6520
Contacto con el profesional	3,80	0,84	3,63	0,72	0,7859
<b>PACIENTES:</b>					
Coste añadido	4,60	0,55	3,63	1,26	0,1563
Dificultad en la explicación	3,80	0,84	3,19	1,28	0,3068
Nivel de formación del paciente	3,60	0,55	3,56	0,81	0,5125

*desviaciones estándar (DE) y valor p (p)*

- Tanto pacientes como profesionales admiten la existencia de las barreras de acceso (medias superiores a 3 en la escala del 1 al 5).
- También se reconocen las demás barreras, referidas al profesional y al paciente; si bien entre profesionales, el uso de métodos de evaluación del dolor es menor, siendo la media 2,9 en la escala del 1 al 5; y en sentido contrario, para los pacientes, el coste añadido que debe costearse para el abordaje del dolor, es muy relevante (4,6 en la escala del 1 al 5)
- En todo caso, las respuestas han sido bastante paralelas entre ambos, pacientes y profesionales, no detectando diferencias estadísticamente significativas.

Se sugiere que:

- La tecnología debe aplicarse en favor del paciente (no solo de la organización).
- Plantear alternativas a quien no tiene o no puede acceder a la tecnología.
- No centrar la sostenibilidad en políticas economicistas y de cobertura de mínimos, sino en la racionalización de recursos para aportar valor al paciente.
- Potenciar la investigación, el desarrollo y la innovación, pero también el acceso (proyecto FEP Valor IDia).
- Potenciar las terapias no farmacológicas: fisioterapia, psicología, etc. que en la actualidad es escaso, tarde e insuficiente (especialmente a medio-largo plazo).
- Las terapias no farmacológicas pueden ayudar a reducir la necesidad de medicación. De hecho, se estima que existe sobremedicación por no poder recurrir a ellas.
- Advertir del riesgo de la infoxicación y aportar fuentes fiables de información.
- Advertir también de las pseudociencias, pero respetar la decisión del paciente bien informado. En todo caso no deben sustituir la terapia prescrita, que se apoya en la evidencia científica; y debe informarse al médico que lleva el caso.
- Se sugiere proactividad entre los profesionales, facilitando el acceso a las Organizaciones de Pacientes, como apoyo y soporte de terapias complementarias.
- Incorporar a los profesionales y a los representantes de los pacientes (Organizaciones de Pacientes) en los órganos decisores.
- Se deben potenciar las técnicas de afrontamiento y el apoyo psicológico en el abordaje del dolor subjetivo/emocional.
- Deben potenciarse las tecnologías de información y comunicación (TIC) digitales. La atención telefónica es muy insatisfactoria. Todos llevamos en el bolsillo un smartphone, adecuados para videollamadas. Hace falta la voluntad de hacerlo por parte de las Administraciones.

- Debe haber mayor información y formación de los pacientes, utilizando medios eficientes y empleando material gráfico y fácil comprensión.
- Deben potenciarse modalidades laborales y de motivación del profesional

Como conclusión, ambos grupos consideran como la Organización Mundial de la Salud, “el dolor crónico como una enfermedad, y su tratamiento, un derecho humano” habiéndolo incluido como enfermedad en su última revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11)<sup>4</sup>.

El proyecto ha sido realizado con total independencia, agradeciendo la colaboración de BD, Fundación Grünenthal y Kern Pharma.

---

<sup>4</sup> Margarit C. La nueva clasificación internacional de enfermedades (CIE-11) y el dolor crónico. Implicaciones prácticas. Rev Soc Esp Dolor. 2019; 26(4): 209-2010)