

# Situación actual y propuestas de mejora del tratamiento del dolor crónico infantil en España

**Deloitte.**

## Informe ejecutivo

Junio 2017



## RESUMEN EJECUTIVO

### NECESIDAD DEL ESTUDIO

En los últimos años se han producido en España notables avances en la investigación y el desarrollo del campo del dolor en la población adulta. No obstante, no se ha prestado la misma atención al dolor que experimenta la población infantil, pese a la gran vulnerabilidad que presenta este colectivo, lo cual hace que **actualmente el tratamiento del dolor en niños y adolescentes sea concebido en la comunidad científica como una problemática no resuelta** que se acentúa aún más si se trata de dolor crónico, por las graves consecuencias que éste acarrea.

**La falta de conocimiento e investigación sobre esta problemática hacía necesario el desarrollo de un proyecto que indagara a fondo la situación actual del tratamiento del dolor crónico infantil en España**, y que generara datos por medio de una investigación tanto clínica como social, para obtener una visión holística de la materia y, en base a ella, poner de manifiesto la realidad de una problemática poco conocida, así como identificar propuestas de mejora a implementar.

### CONTEXTUALIZACIÓN DE LA SITUACIÓN ACTUAL DEL DOLOR CRÓNICO INFANTIL

#### Falta de reconocimiento histórico al fenómeno del dolor infantil

Si bien el dolor ha sido una constante en la experiencia humana, no ha suscitado un interés notable hasta fechas recientes. En concreto, **resulta sorprendente la escasa atención que el dolor infantil ha recibido históricamente**, lo cual puede explicarse por el escepticismo hacia el mismo que imperó de forma significativa en la investigación y la práctica clínica del siglo XX, y que se traducía en una infravaloración del dolor que experimentaban los más pequeños por parte de los profesionales sanitarios. A modo de ejemplo, hasta mediados de los años 80 resultaba una práctica habitual no aplicar anestesia, o aplicarla en dosis mínimas, en las cirugías realizadas a los bebés de hasta un año.

**Poco a poco, la investigación en este campo fue superando los falsos mitos** que habían regido el tratamiento del dolor infantil, existiendo hoy la certeza de que los niños, ya desde que son bebés, tienen plena capacidad para percibir dolor, siendo su vulnerabilidad frente al mismo mayor que la de los adultos. **Estos descubrimientos fueron revolucionando el conocimiento sobre el dolor infantil y lograron que fuera suscitando mayor interés en la comunidad científica.**

**La atención sobre el dolor infantil se ha ido activando** progresivamente por todos los anteriores avances descritos, pero, **sobre todo, por haber descubierto que la falta de tratamiento del dolor en edades tempranas tiene repercusiones negativas sobre el niño, especialmente si se trata de dolor crónico.**

#### Caracterización del dolor crónico infantil

Se entiende por dolor crónico infantil **aquel dolor experimentado por niños y adolescentes que persiste más allá del tiempo de curación esperado (> 3 meses), y se manifiesta de forma continua o recurrente en dicho periodo.** Este dolor no resulta fácilmente tratable con los métodos tradicionales aplicados para el manejo del dolor, así como tampoco resulta fácilmente curable. De hecho, el dolor crónico genera repercusiones cuyo impacto se desarrolla en el largo plazo, y en ocasiones puede llevar a que estos niños y adolescentes desarrollen discapacidades relacionadas con dicho dolor, así como problemas mentales en el futuro, representando una amenaza real para la calidad de vida relacionada con la salud.

Los estudios epidemiológicos analizados demuestran que el dolor crónico es muy común en la población pediátrica, habiendo aumentado su tasa de prevalencia en los últimos años, y convirtiéndose, por tanto, en un importante problema de salud pública. El único estudio epidemiológico publicado sobre el dolor crónico infantil que se ha realizado hasta la fecha en España, determina una tasa de prevalencia del dolor crónico en niños y adolescentes del 37%.

#### El valor del dolor crónico infantil en el SNS y en la sociedad

A pesar de la evidencia existente en relación a la problemática del dolor crónico infantil, aún no cuenta con una atención proporcional. Ejemplo de ello es la inexistencia, a nivel nacional, de una estrategia que aborde el dolor crónico como una patología diferenciada, y mucho menos que incluya de forma específica el dolor crónico en población infantil. Es cierto que a nivel autonómico sí empiezan a aparecer algunas iniciativas encaminadas a reforzar la atención del dolor en el sistema sanitario.

Pese a que la evidencia demuestre que el dolor crónico es una enfermedad en sí misma que puede acarrear consecuencias sustanciales para la vida futura del niño, socialmente aún no se acepta como tal. Por lo general, el dolor crónico suele ser reconocido como síntoma de otras enfermedades subyacentes como el cáncer, en lugar de una patología con entidad propia. Además, el dolor crónico recibe una mayor atención si se manifiesta en población adulta, quedando relegado a un segundo plano el dolor crónico infantil.

## ANÁLISIS DEL TRATAMIENTO DEL DOLOR CRÓNICO INFANTIL

### Abordaje actual del dolor crónico infantil en España

A pesar de que el abordaje del dolor crónico infantil haya mejorado gracias a la investigación y a los avances tecnológicos, así como a la creciente concienciación de los profesionales sanitarios, **la realidad es que muchos niños y adolescentes con dolor crónico en España no están siendo suficientemente tratados**, lo cual puede deberse a motivos diversos como falta de formación o escasez de recursos materiales y organizativos.

**Por ello, resulta prioritario mejorar el desarrollo clínico del manejo del dolor crónico infantil**, constituyendo actualmente uno de los mayores desafíos a los que se enfrentan pediatras y médicos de Atención Primaria encargados de lidiar con el dolor crónico de muchos niños y adolescentes. **El tratamiento adecuado del dolor crónico resulta en sí mismo un fenómeno complejo, aumentado dicha dificultad en caso de la población infantil**, para la que entran en juego factores como la variabilidad clínica que suponen los cambios cronobiológicos, las causas y el propio curso de la enfermedad en una población tan heterogénea (desde lactante hasta adolescente).

Además de lo anterior, la evidencia demuestra que el tratamiento inadecuado del dolor infantil acarrea perjuicios como recuperaciones más lentas, mayores complicaciones y un mayor uso de los servicios de salud. **Los profesionales sanitarios se enfrentan**, por tanto, **al reto de convertir el dolor crónico infantil en una prioridad de sus prácticas cotidianas**, mejorando el manejo del mismo en sus pacientes. **Para ello, se han identificado 5 claves en torno al abordaje del dolor**, de forma que se puedan visualizar las limitaciones del sistema actual:

#### 1. Actividad asistencial

El paciente con dolor crónico en el SNS a veces tiene que hacer frente a un proceso lento y complejo hasta lograr recibir un tratamiento adecuado, en parte porque se precisa una coordinación óptima entre las diversas especialidades médicas y niveles asistenciales implicados en el mismo. En este sentido, **la falta de la coordinación entre atención primaria y especializada resulta un problema relevante actualmente no resuelto que perjudica al paciente**, desencadenando retrasos en el acceso del paciente al tratamiento apropiado. **Entre las dificultades que impiden que dicha coordinación sea la óptima**, destacan algunas como:

- La falta de un protocolo de derivación/seguimiento que se ejecute de forma sistemática para lograr la coordinación óptima
- La **inexistencia de una vía de contacto institucionalizada** entre los profesionales de Atención Primaria y Especializada
- **Insuficiencia de información** en relación al tratamiento del paciente con dolor crónico pautado en Atención Especializada, así como desconocimiento del manejo del dolor por parte de los profesionales de Atención Primaria
- **Falta de sistemas de información** que enlacen debidamente a los médicos de Atención Primaria de referencia de los pacientes con los especialistas que les estén tratando.

Con respecto a la población infantil, a la falta de coordinación entre Atención Primaria y especializada se añade la inexistencia de unidades de dolor específicamente adaptadas a población pediátrica. Ello reduce las posibilidades de coordinación, dado que la Unidad del Dolor suele encargarse de colaborar con Atención Primaria para llevar el seguimiento de sus pacientes.

#### 2. Protocolización clínica

- Protocolos y GPC: Los **protocolos o GPC específicos** relativos al tratamiento del dolor crónico infantil son **prácticamente inexistentes** en España y, de entre los que existen, a menudo **abordan el dolor crónico** exclusivamente asociado a **ciertas zonas anatómicas**.

- La escasez de protocolos o GPC da lugar a un **abordaje de alta variabilidad entre pacientes**, lo que provoca una **desigualdad en la calidad asistencial** e incluso puede generar improvisaciones, no pudiendo así garantizar la atención sanitaria adecuada a los niños y adolescentes con dolor crónico.
- Tratamientos farmacológicos y Ensayos Clínicos: Existen **pocos ensayos controlados** que evalúen la seguridad y eficacia del tratamiento **dirigido a población de pacientes pediátricos**, y la Guía ICH E11 de Investigación Clínica con Fármacos en Población Pediátrica de referencia internacional indica que **el número de medicamentos actualmente indicados para uso específico pediátrico es limitado**.
- Esta escasa evidencia provoca con frecuencia que los tratamientos farmacológicos para niños sean extrapolados a partir de los diseñados para adultos, lo que puede acarrear riesgos dado que tanto la farmacodinamia como la farmacocinética son diferentes en ambas poblaciones, exigiendo cada una un tratamiento diferenciado del dolor (existen diferencias en el modo de evaluación de la gravedad del dolor, los tipos y dosis de fármacos, las vías de administración, la administración personalizada de fármacos y los efectos secundarios).

### 3. Valoración del dolor infantil

- Si la valoración del dolor que sufre un paciente es, en sí misma, compleja e imprecisa, su dificultad aumenta considerablemente cuando el paciente es un niño de corta edad, debido a sus propias limitaciones verbales. Además, la diversidad existente entre la propia población pediátrica (pacientes neonatales, pre-verbales, niños en edad de aprendizaje verbal, pre-adolescentes y adolescentes) implica que existan diferentes y más complejos perfiles de valoración.
- Estas dificultades presentes en la valoración del dolor infantil ponen en riesgo el manejo de los niños y adolescentes con dolor crónico, ya que la valoración es el primer paso necesario para el alivio del dolor en los niños y sobre el que se determina el posterior tratamiento. De hecho, la dificultad de la medición del dolor por parte de profesionales sanitarios probablemente sea la principal razón de su infratratamiento.
- Actualmente en España los profesionales sanitarios tienen a su disposición instrumentos válidos y fiables para valorar el dolor de los niños y adolescentes, pero no siempre los utilizan de forma apropiada, bien porque carecen de tiempo o del hábito, bien porque no siguen un protocolo de valoración (a veces porque no disponen de él en sus centros), bien porque los profesionales no están formados para utilizar de forma apropiada las herramientas de valoración de acuerdo con la investigación más reciente.
- En España, varios hospitales ya han integrado el dolor como “quinta constante”, con la intención de que se estandarice su control y se convierta en una prioridad en la calidad asistencial.

### 4. Formación de profesionales

- Desafortunadamente, y al contrario de lo que ocurre en otras especialidades médicas de reconocida relevancia social, **la formación en dolor suele ser escasa y secundaria, acentuándose la escasez para el caso del dolor crónico infantil**. En concreto, alrededor del 50% de los pediatras y médicos de AP encuestados en este estudio informan no disponer de formación específica respecto al tratamiento del dolor crónico infantil, manifestando en más de un 80% de los casos que presentan carencias en dicha formación.
- **Algunos de los problemas que puede originar la falta de formación** por parte de los profesionales sanitarios son los siguientes: desconocimiento respecto al manejo adecuado del dolor de un paciente, reticencia a suministrar fármacos apropiados o actitudes desfavorables por parte del personal sanitario ante el dolor. Puede concluirse que **la falta de formación supone otro gran obstáculo para el abordaje óptimo del dolor crónico infantil**, identificándose como elemento crítico a mejorar.
- Este panorama suscita que los **profesionales manifiesten un creciente interés en recibir formación de calidad para el manejo del dolor infantil**, sin embargo, la solución no pasa tan sólo por dotar de cursos formativos al personal sanitario, sino buscar fórmulas que garanticen que dichos recursos se usen efectivamente en la práctica.

### 5. Atención multidisciplinar

- Carácter multidimensional del dolor crónico: Dado que **el dolor es un fenómeno complejo y multidimensional**, tanto los expertos como las sociedades internacionales de referencia defienden que el dolor crónico en niños y adolescentes **debe tratarse con enfoques multidisciplinarios**. De esta forma, para garantizar un correcto diagnóstico y tratamiento del dolor crónico, se **requiere la colaboración de varias disciplinas capaces de abordar**

**de forma holística todas las dimensiones afectadas por el dolor crónico**, aplicando tratamientos tanto farmacológicos como no farmacológicos.

- Existe evidencia suficiente que demuestra que el tratamiento multidisciplinar del dolor crónico es la **opción más eficiente y con mejores resultados**, tanto para los pacientes y familiares, como para el sistema de salud pública.
- Unidades del dolor: A nivel organizativo, las unidades de dolor son los espacios idóneos para desarrollar programas de atención multidisciplinar. En concreto, **los niños y adolescentes deberían ser tratados desde unidades del dolor específicamente adaptadas a este colectivo**.
- En España existen Unidades del Dolor en hospitales de referencia, pero su atención se focaliza fundamentalmente en la población adulta, reduciéndose el alcance que tienen a nivel pediátrico al dolor postoperatorio o específico de cuidados paliativos.
- **Frente a las 188 unidades** especializadas en el tratamiento del dolor dirigidas a la asistencia **de población adulta, la única** existente a día de hoy en España **para el abordaje específico del dolor de niños y adolescentes es la Unidad de Dolor Infantil (UDI) del Hospital Universitario La Paz de Madrid**.

### Impacto del dolor crónico infantil

El dolor crónico impacta de forma sustancial sobre la calidad de vida de los niños y adolescentes que lo experimentan, afectando a múltiples dimensiones de su vida: biológica, psicológica, social y familiar.

- La dimensión biológica se centra en todo aquello que se corresponde con la **afección física ocasionada por el dolor**, así como el propio padecimiento del dolor. Sin embargo, **el dolor en sí mismo no es el peor problema** al que se enfrentan los niños y adolescentes, sino que la gravedad del problema la generan las consecuencias que éste provoca en las restantes dimensiones.
- La dimensión psicológica integra aquellas **consecuencias emocionales desencadenadas por la experiencia dolorosa persistente** como angustia, insomnio, fatiga, inquietud, sentimiento de desesperanza o cambios de humor, tales como irritabilidad, enfado o una actitud negativa frente al dolor. Los problemas mentales a raíz del dolor crónico pueden ser los más devastadores, siendo muy comunes la depresión y la ansiedad.
- La dimensión social incluye las **afecciones que el dolor crónico provoca al niño o adolescente en el ámbito escolar, tanto cuestiones académicas como relacionales**. La dimensión escolar de un niño puede verse afectada de múltiples formas por el dolor crónico, como absentismo escolar, falta de atención y participación en clase, dificultad para realizar las tareas exigidas y deterioro del rendimiento escolar o detrimento de su capacidad social (sensación de aislamiento, menor simpatía, o evitación de amigos).
- En cuanto al ámbito familiar, destaca el hecho de que **el dolor trasciende los límites individuales del niño o adolescente que lo padece, afectando inevitablemente a los familiares o cuidadores que le rodean**, en tanto que su vida sufre alteraciones (cuidados especiales del niño, cambio de hábitos, diferencias en la relación, entre otras). En concreto, el impacto del dolor crónico del niño o adolescente sobre sus familiares suele materializarse en síntomas de malestar psicológico como estrés, ansiedad o depresión.
- Además, **el dolor crónico también tiene una importante** repercusión económica en la familia del niño o adolescente que lo sufre (por alteraciones en las condiciones laborales de los padres o cuidadores del menor, así como por los gastos extras en los que deben incurrir para dotar a su hijo de los medios apropiados para el tratamiento del dolor crónico), **así como en la sostenibilidad del sistema sanitario**.

Como conclusión, puede afirmarse que el dolor crónico tiene un grave efecto perjudicial sobre el propio niño o adolescente, así como sobre su entorno social y familiar, pudiendo deteriorarse todos los ámbitos de su vida.

### PROBLEMÁTICAS IDENTIFICADAS Y PROPUESTAS DE MEJORA

Apoyo institucional de las administraciones públicas y proveedores de salud a la problemática del dolor crónico infantil

P01

El dolor crónico no suele encontrarse entre las prioridades de las autoridades sanitarias, y aún en menor medida, si se trata de dolor crónico infantil.

**M01** Apoyo a nivel nacional que se articule desde las Consejerías de Sanidad y Servicios de Salud de las Comunidades Autónomas.

- Construir una estrategia específica del Dolor Infantil a nivel nacional.
- Trasladar la estrategia específica de Dolor Infantil a planes definidos a nivel regional.

### Concepción y entidad del dolor crónico infantil

**P02** El dolor crónico no se reconoce como una patología en sí mismo.

**M02** Reconocer el dolor crónico como prioridad.

- Concienciar a la sociedad.
- Fomentar la investigación.

**P03** El dolor crónico infantil se encuentra infravalorado.

**M03 1** Concienciar a la comunidad científica y profesionales sanitarios.

**M03 2** Sensibilizar a la población general.

- Promover la creación de asociaciones de familiares de pacientes.
- Impulsar la creación de una plataforma digital que sirva como instrumento de información.
- Mejorar la información a los pacientes y sus familiares acerca del dolor.
- Involucrar a los pacientes y familiares en la elección de los distintos tratamientos.
- Fomentar estrategias de prevención y autocuidado.
- Aumentar la disponibilidad de materiales informativos y educativos adaptados a la edad del público objetivo.
- Proveer herramientas para la autogestión del dolor crónico.

### Abordaje del dolor crónico infantil desde la perspectiva de todos los perfiles implicados

**P04** La falta de coordinación que se da entre los médicos de atención primaria y los especialistas.

**M04** Analizar y reorientar el flujo del paciente.

- Creación de un flujo de paciente único.
- Mejora del flujo de información entre niveles asistenciales.
- Seguimiento del plan terapéutico sin fisuras.
- Establecimiento de planes de transición.
- Elaboración de guías clínicas.
- Creación de grupos de trabajo multidisciplinares.
- Realizar un análisis de las buenas prácticas o iniciativas que ya existen.

**P05** En España la formación en dolor suele ser escasa y secundaria.

**M05** Acciones y medidas encaminadas a aumentar la formación que reciben los profesionales clínicos en todos los niveles educativos.

- Formalizar un grupo de expertos.
- Crear Guías de Práctica Clínica o protocolos.
- Incluir, tanto en el grado, en el postgrado, así como en la formación continuada, formación específica dirigida a la mejora de la atención de los niños y adolescentes.
- Desarrollar un plan de formación de formadores desde los expertos.

**P06** Escasez de equipos multidisciplinares.

**M06** Potenciar la creación de Unidades de Dolor Infantil (UDIs).

**P07** En España, los protocolos o GPC específicos relativos al tratamiento del dolor crónico infantil son prácticamente inexistentes.

**M07** La protocolización y creación de GPCs debe convertirse en una línea prioritaria de cara a optimizar la calidad asistencial en el manejo del dolor.

**P08** Carencia de ensayos clínicos orientados a la obtención de medicamentos específicamente diseñados para población pediátrica.

**M08** Fomentar los ensayos clínicos y la investigación tanto en medicamentos como en terapias no farmacológicas.

**P09** La valoración del dolor es uno de los principales retos de los profesionales sanitarios.

**M09** Para afrontar el reto de la valoración del dolor crónico infantil, se proponen las siguientes medidas:

- Sensibilizar acerca de la importancia que tiene la valoración del dolor.
- Crear sistemas de registro sistemático y obligatorio del dolor.
- Promover la implantación de protocolos de valoración específicos para población infantil.
- Seguir desarrollando nuevos instrumentos de valoración del dolor.

## Impacto del dolor crónico infantil

**P10** La falta de adaptación del sistema asistencial para proveer un tratamiento adecuado a los pacientes infantiles con dolor crónico, desencadena **numerosos impactos negativos**. Por un lado, **sobre los propios niños y adolescentes y sus familias** (en las dimensiones psicológica, social y económica) y, por otro, **sobre** la sostenibilidad del **propio sistema sanitario**.

**M10** Para reducir el impacto del dolor crónico infantil, además de mejorar el abordaje por medio de las propuestas enumeradas, podrían desarrollarse algunas acciones como las siguientes:

- Empoderar a los pacientes y a sus familiares y cuidadores, para que aprendan a entender y manejar mejor su dolor.
- Estrechar las relaciones de contacto entre el colegio y las familias del paciente.
- Incluir en el plan de tratamiento psicológico a toda la familia además del propio afectado, como parte integral del tratamiento multidisciplinar del dolor crónico infantil