

**Textos para la monografía resultante del Foro
sobre el Impacto Social del Dolor en España
celebrado en marzo de 2022 por la iniciativa SIP
de la EFIC**

**Preparado para la
SOCIEDAD ESPAÑOLA DEL DOLOR**

por
MEDICxact

Código: SED282

ESTADO/VERSIÓN	JUSTIFICACIÓN/LUGAR DE MODIFICACIONES	FECHA	AUTOR
Borrador v1.0		7/JUN/2022	Jesús Villoria
Borrador v2.0	Depuración de los textos y homogeneización del formato	9/JUN/2022	Jesús Villoria
Borrador v3.0	Incorporación del resumen ejecutivo y corrección de erratas	17/JUN/2022	Jesús Villoria

17 de junio de 2022

Presentación

Estas Jornadas virtuales del Foro sobre el impacto social del dolor en España enmarcadas en las actividades de la iniciativa europea llamada Impacto Social del Dolor (SIP) se abren con la bienvenida y el agradecimiento de María de Madariaga, actual presidenta de la Sociedad Española del Dolor (SED), a los organizadores, en especial María Luz Padilla y Gustavo Fabregat, así como a los patrocinadores que las han hecho posible. Los puntos a tratar en el programa, a saber: impacto del dolor crónico y acciones para reducirlo, dolor y cáncer, y adopción de la telemedicina son de interés para las partes implicadas en el manejo de este problema de salud, en especial para los facultativos especialistas en dolor quienes tienen un papel relevante en la definición de prioridades y necesidades, en la identificación de puntos de vista y de mejora, en la consecución y aplicación de los recursos, y en la adecuada coordinación entre ellos.

Resumen ejecutivo

Digitalización sanitaria y dolor

La plataforma SIP tiene un nicho bien definido en el fomento del aspecto social de la tríada biopsicosocial empleada en el manejo del dolor crónico. La atención sanitaria se está transformando de la mano del desarrollo de las tecnologías de la comunicación e información. El escalón terciario va quedando relegado para intervenciones cada vez más agudas y complejas debido a que cada vez más intervenciones, incluyendo muchas interacciones médico-paciente y la administración de tratamientos o incluso técnicas intervencionistas, pueden hacerse ambulatoria y difusamente. Si bien la digitalización de la asistencia sanitaria puede traer indudables ventajas en el área, entre otras, de la medicina del dolor como son la mejora de la accesibilidad gracias a la telemedicina, el empoderamiento de los pacientes mediante su incorporación a los procesos de decisión, o la mayor inclusividad y exactitud de las decisiones gracias al refuerzo de la inteligencia artificial, hay una serie de retos que atender para garantizar que dicha transformación se hace de acuerdo a los principios deontológicos.

Primero, no hay que relegar el papel vertebrador que la relación médico-paciente debe tener en la asistencia sanitaria. La atención debe continuar estando centrada en las personas y, por tanto, debe ser prestada en última instancia por personas, no máquinas o algoritmos, y para las personas. Esto incluye la conservación de la presencialidad física para momentos clave de la práctica médica, como lo son la toma de contacto y el establecimiento de relaciones, la realización de exploraciones detalladas y la comunicación de información sensible -como diagnósticos- o sutil -como expectativas terapéuticas-. Las asociaciones de pacientes han reiterado que perciben que el uso de la asistencia remota está siendo excesivo tras la pandemia, y ello está motivando dificultades para el seguimiento de sus procesos y el mantenimiento de su estado de salud. Asimismo, algunos pacientes pueden tener dificultades para usar las tecnologías e, incluso en ausencia de dificultad, la demanda continuada de conexión o de información puede producir fatiga. El despliegue digital debería reducir en lugar de perpetuar las barreras existentes y en ningún caso levantar otras nuevas. En segundo lugar, la digitalización implica un incremento considerable tanto del volumen como de la exposición de los datos de salud, lo cual implica que la seguridad telemática ha de ocupar una parcela en el ejercicio de la medicina. No se debe hacer telemedicina por cualquier canal ni desde cualquier lugar, y los sistemas de almacenamiento deben estar bajo control físico de entes que cumplan las necesarias condiciones de confidencialidad, privacidad, integridad, etc. que rigen cualquier archivo tradicional de historias clínicas. Por ejemplo, cualquier circulación de información por fuera de las fronteras físicas de la Unión Europea podría equivaler a su pérdida o violación de su seguridad. Además, en el futuro interconectado todos los dispositivos médicos, tanto externos como internos o implantables, incluyendo sistemas de soporte vital, estarán conectados a internet, por lo que serán susceptibles de vulneración y manipulación a distancia. Ya se han producido violaciones que por ahora solo han representado un enorme coste económico, pero que en el futuro podrían también acarrear costes humanos si las debilidades no se atajan. Se ha insistido en que es precisamente el factor humano el eslabón más débil en la seguridad informática, pero también en la idea de que puede ser mejorada considerablemente a través de prácticas tan sencillas como el establecimiento y divulgación cuidadosos de contraseñas. En tercer lugar están los retos relacionados con la integración. Si bien la propia tecnología va a poder aportar soluciones para minimizar la heterogeneidad y los problemas de compatibilidad entre los sistemas de procesado y almacenamiento, otros aspectos son menos integrables, como la validez externa de los algoritmos desarrollados por grupos separados de investigadores. Se está trabajando en procedimientos de aprendizaje automático federados para reducir la segmentación; esta particularidad debería ser considerada siempre que se hagan desarrollos en el área de la medicina asistida por inteligencia artificial o de la evidencia basada en datos de la vida real, habida cuenta de que la experiencia inicial

con las telecomunicaciones está siendo bastante buena en lo que atañe a la comunicación médico-médico.

Empleo y dolor

El dolor tiene una dimensión laboral que no viene siendo suficientemente considerada en el ámbito de la asistencia sanitaria. Muchos individuos en edad laboral conviven con el dolor crónico y desean mantenerse en activo y mantener en lo posible sus roles sociales. En los últimos años se ha avanzado en el área de la rehabilitación vocacional, obteniéndose buenos resultados en términos de reincorporación y actitud ante el trabajo, pero no así en cuanto a la productividad. Para mejorar la integración son importantes tres componentes: la orientación de los servicios sanitarios sobre el retorno al trabajo, la coordinación de los servicios de salud y la adaptación del entorno laboral; componentes en los que los profesionales sanitarios tienen papeles activos.

Existen trabajos que indican que la inclusión del retorno a la actividad laboral en el repertorio de objetivos terapéuticos es relevante para la integridad de la reinserción de los pacientes con dolor, por lo que los aspectos laborales no deben ser descuidados a lo largo del proceso terapéutico. También deberían atenderse aspectos psicológicos tales como la presencia de estrategias de afrontamiento no adaptativas o las resistencias del entorno social. Por otra parte, otros estudios han proporcionado evidencias robustas sobre la eficacia que tienen las intervenciones sobre el entorno laboral coordinadas desde los servicios de salud y destinadas a facilitar la comunicación entre pacientes y empleadores acerca de barreras, facilitadores y necesidades para la vuelta al trabajo, o a la adaptación de los propios puestos de trabajo. Estos estudios sugieren que los beneficios de las modificaciones del entorno laboral para la integración de las personas con dolor superan a los costes, por lo que serían coste-efectivas para los empleadores, a pesar de que las creencias contrarias predominan en la actualidad. Se han desarrollado herramientas para estas tareas de comunicación, identificación de dificultades y adaptación que pueden ser extraordinariamente útiles para orientar tanto a empleadores como a profesionales sanitarios, ya que el apoyo que precisan los pacientes es multidimensional y debe ser integral. No se trata únicamente de ergonomía, sino que otros factores como la información, el estigma, la ecuanimidad entre trabajadores, las demandas laborales o los valores empresariales son todos influyentes y condicionan el desarrollo de estrategias de autocuidado por parte de los pacientes. Esto último es importante, porque la confianza de los trabajadores en sus posibilidades de retornar al trabajo o las expectativas de reincorporación están entre los indicadores más relevantes de éxito. En definitiva, el desarrollo de la actividad laboral debería incluir entre sus objetivos la creación de lo que se ha denominado empleo de valor, que es aquel que incorpora estándares de dignidad y aceptabilidad de los entornos, procedimientos y organización del trabajo, anticipándose así, e incorporando elementos preventivos, a las necesidades de integración de las personas con dolor. Hay que tener en cuenta que, cuanto más saludables sean los lugares de trabajo, menores serán la frecuencia de lesiones y la relevancia de los síntomas, lo cual redundará tanto en la reducción de la discapacidad como en la mejor integración de trabajadores con dificultades. Notablemente, los traumatismos fueron, con mucha diferencia, el grupo etiológico más frecuente en el último censo de enfermedades laborales en España, al tiempo que el dolor incrementa la probabilidad de sufrir accidentes de trabajo, y repercute sobre la actitud ante el trabajo, la productividad y el clima laboral.

En el texto de esta monografía se facilitan referencias sobre los trabajos y herramientas mencionadas, sobre recursos como la Agencia Europea para la Seguridad y Salud en el Trabajo (EU-OSHA) o el Instituto Nacional de Seguridad y Salud en el Trabajo, y sobre legislación como la Ley de Protección de Riesgos Laborales o la Ley de Prevención de Riesgos Laborales. La colaboración entre especialistas en medicina del dolor y en medicina del trabajo podría ser de enorme beneficio para reducir los costes sociales del dolor, máxime en las actuales circunstancias de envejecimiento

de la población trabajadora y de fragmentación de los sistemas con competencias sobre la salud laboral.

Cáncer y dolor

Los pacientes oncológicos ha sido tradicionalmente una prioridad en medicina del dolor. Sin embargo, la situación del dolor oncológico no ha mejorado o incluso ha empeorado ligeramente en años recientes, siendo comunes tanto su prevalencia como la pervasiva percepción de que la calidad de vida de los pacientes es relegada a un segundo plano por los profesionales sanitarios. Aún son muchos los pacientes oncológicos que no tienen o han perdido el control adecuado del dolor o que esperan meses para acceder a unidades multidisciplinares del dolor. Si esto no mejora, la morbilidad irá en aumento conforme previsiblemente lo haga la incidencia del cáncer y el creciente fenómeno de los largos supervivientes. El dolor oncológico tiene la particularidad de asociarse, además de al proceso patológico en sí, a los tratamientos o a hechos externos a la enfermedad, pero que son favorecidos por los mismos, como la diabetes relacionada con el uso de corticosteroides o herpes relacionados con inmunoterapia. Por tanto, es un fenómeno de larga duración, de características variables, y que trasciende y hasta puede independizarse de la patología oncológica que lo originó. Pero los incrementos tanto de la incidencia del cáncer como de la esperanza de vida de los pacientes son solo una parte del problema. Otros factores como la aplicación deficiente de estándares básicos de manejo, la infravaloración del sufrimiento de los pacientes con dolor, las diferencias de criterio entre especialidades médicas sobre aspectos como el tratamiento del dolor neuropático o la dosificación de opioides, y la falta de coordinación entre los actores sociales y sanitarios para dar una respuesta integrada al dolor son todos relevantes y prevenibles.

Junto con el sufrimiento físico y psicológico, el dolor oncológico suele presentarse en un contexto de mal pronóstico y de reducción de la autonomía personal y de la calidad de vida, lo cual representa un desafío a la dignidad personal de los pacientes. A pesar del tiempo transcurrido desde su introducción y del gran potencial del modelo biopsicosocial, es evidente que la implantación de la perspectiva interdisciplinar de trabajo todavía dista de ser plena a través de todos los estamentos implicados. A modo de ejemplo, no ha sido sino hasta hace un año que las instituciones europeas han comenzado a prestar atención al dolor como parte de la problemática del cáncer, y solo lo ha sido en forma de informes y recomendaciones, como los de la comisión especial BECA, pero no de iniciativas legislativas. Desde el punto de vista sanitario, si bien es cierto que las unidades de dolor incorporan ampliamente formas de trabajo multidisciplinar, la integración de otros recursos sanitarios y sociales es aún deficitaria. Se están desarrollando iniciativas a nivel local para avanzar en este terreno que están cosechando buenos resultados, como han mostrado algunos ponentes; ahora queda generalizarlas y extenderlas por la geografía.

Conocemos muchas de las barreras o factores que dificultan el manejo de este dolor, lo cual puede ser también una baza para mejorarlo, pues muchos pueden evitarse. Podemos clasificarlas en tres grupos, según se asocian a los pacientes, a los profesionales sanitarios o al propio sistema sanitario. Entre los primeros destacan los temores asociados a los tratamientos analgésicos, el fatalismo sobre la enfermedad y la resistencia a informar sobre el dolor que ello genera, o las creencias de que el dolor no puede ser mejor tratado o que el médico debe centrarse del cáncer en lugar de aliviar el dolor. Entre los segundos podemos señalar la falta de regularidad y de herramientas adecuadas para medir el dolor y la escasa comunicación tanto con los pacientes como con los profesionales implicados en su tratamiento que, de forma más general, puede leerse como una falta de entornos interdisciplinares de trabajo. Entre los terceros sobresalen la falta de especialistas en dolor, de formación específica de otros especialistas que tratan a estos pacientes, como oncólogos o radioterapeutas, y de políticas sanitarias que aborden la problemática de los largos supervivientes.

Los representantes de pacientes que intervinieron coincidieron en que el trato y la atención recibida para el dolor durante el tratamiento inicial del cáncer son muy buenos, pero que se producen vacíos asistenciales tanto antes, por ejemplo en forma de retrasos diagnósticos o derivaciones inefectivas, como después, porque, junto a los problemas de accesibilidad al sistema de salud, aparecen nuevas barreras, como las dificultades para la comunicación del dolor relacionada con el temor a un empeoramiento, a la falta de tratamientos eficaces o a la muerte. Para este segundo aspecto, recalcan que el apoyo psicológico continúa siendo una necesidad no cubierta de los pacientes, en particular cuando han de afrontarse retos personales después de superar el episodio inicial de la enfermedad, momento en el que perciben una reducción de la intensidad de la asistencia recibida. Relacionado con esto ponen de manifiesto la evidente falta de tiempo de los profesionales sanitarios, que es ampliamente percibida por los pacientes.

Durante el debate se señala la importancia de la implicación de los médicos de Primaria en las estructuras interdisciplinares, que son a menudo pasados por alto. Los ponentes coinciden en que su papel es clave para proporcionar una atención más cercana y el manejo de los largos supervivientes. También surgen cuestiones sobre las dificultades burocráticas para acceder a las ayudas europeas para los cuidados paliativos o el retorno a la vida laboral. Margarita de la Pisa responde que, en efecto, el descuido tradicional hacia el dolor de las políticas europeas para la lucha contra el cáncer ha dificultado todo esto, pero que las sensibilidades han cambiado y que espera que desde el lado de las instituciones se facilite a atención holística a las personas. Se concluye señalando la necesidad de más integración e interdisciplinariedad intra- e inter-sistemas prestando especial atención a las aportaciones y necesidades de los pacientes para el retorno a sus actividades cotidianas, incluidas las laborales.

Presentación jornada del 25 de marzo de 2022

María de Madariaga Muñoz y María Luz Padilla del Rey

Según María de Madariaga, para la SED, como capítulo español de la Federación Europea del Dolor (EFIC), es importante apoyar la iniciativa SIP y, por tanto, las actividades que ésta haga a nivel nacional. La SIP, como indica María Luz Padilla, es coordinada por los capítulos de la EFIC. Para la SIP es importante la contribución que hacen tanto los clínicos como los gestores y responsables políticos de las administraciones sanitarias para fomentar cambios y adaptaciones sociales destinados a integrar a los pacientes con dolor y, en general, a los pacientes oncológicos, puntos de gran interés sobre los que versan las presentes Jornadas. Además, debemos ser conscientes de que estamos en medio de una transformación de la práctica de la Medicina traída de la mano de la tecnología, una de cuyas vertientes es la implantación de la telemedicina, enormemente acelerada por la pandemia que hemos vivido y que también será abordada estos días.

Patrice Forget: Conferencia inaugural

La SIP es un consorcio de varias partes interesadas creado para aumentar la conciencia sobre el dolor e influir en las políticas sobre dolor que está liderado por la EFIC y *Pain Alliance Europe* (PAE), y que se financia fundamentalmente a partir de las aportaciones de dos compañías farmacéuticas. Si bien es una entidad pan europea, su estructura se compone de las partes constituyentes de cada país, que se relacionan entre sí según un principio de bi-direccionalidad. EFIC incluye 37 capítulos nacionales y más de 20.000 profesionales, y PAE es una organización inclusiva que representa a más de 800.000 personas afectadas por dolor. La novedad e interés de la SIP estriba en la integración de ambas perspectivas en una iniciativa común.

La iniciativa SIP se inició en 2009 y estableció su plan de acción en 2011. Sus objetivos incluyen la concienciación sobre el impacto que el dolor tiene sobre la sociedad en conjunto, la salud de las personas y los sistemas económicos; intercambiar información y buenas prácticas entre los profesionales y administraciones de los países miembros de la Unión Europea; así como potenciar el desarrollo de estrategias y políticas sobre el dolor a nivel europeo para mejorar el manejo del dolor en Europa. Entre sus prioridades está la promoción de la idea del dolor como un indicador de calidad, la cual conlleve el desarrollo de herramientas para evaluar su impacto social desde el modelo integrador biopsicosocial. Para ello es importante la investigación para profundizar en el conocimiento de dicho impacto, por ejemplo ahondando en las implicaciones que deberían derivarse sobre las políticas sanitarias. A lo largo de su historia, destacan algunos hitos como la publicación de un artículo de posicionamiento sobre el dolor oncológico en 2020 y las recomendaciones para establecer políticas sobre dolor oncológico, su incorporación a la iniciativa sobre la ergonomía en el trabajo de la Agencia Europea para la Seguridad y Salud en el Trabajo (EU-OSHA) o la publicación de recomendaciones para establecer políticas sobre la regulación de los lugares de trabajo. Más recientemente, se ha terminado de preparar otros artículos de posicionamiento sobre la integración y adaptación de los lugares de trabajo, y sobre salud digital. También se ha participado en un taller sobre políticas de dolor oncológico en el último congreso de la EFIC, y está prevista la realización este mismo año de eventos sobre el desarrollo y la adopción de la ICD-11 potenciando la consideración del dolor como un indicador y la clasificación internacional de la funcionalidad, discapacidad y salud (ICF).

Asimismo, la SIP pretende aportar en el desarrollo y despliegue de otras iniciativas de interés, tales como las estrategias sobre dolor oncológico de la Unión (*EU's Beating Cancer Plan*), empleo e integración social de los pacientes con dolor (*EU Social Pillar, Disability Strategy, Health & Safety Framework*), y medicina digital (*EU Health Data Space*). Precisamente, aprovechando la digitalización de la asistencia sanitaria, se pretende el desarrollo de herramientas de evaluación e indicadores de

calidad relacionados con el impacto del dolor para que sean consideradas en las políticas de salud digital y en el establecimiento del marco europeo sobre el dato de salud.

La participación en la SIP puede ser beneficiosa para los profesionales de la medicina del dolor interesados en la consecución de sus objetivos, al promocionar la comunicación bidireccional entre asociaciones nacionales e instituciones europeas para permear sus modos de trabajo, facilitar el intercambio de prácticas, experiencias e información, proporcionar visibilidad a nivel europeo para el desarrollo de políticas y en internet a través del propio sitio de la iniciativa, y aportar una plataforma multinacional para debatir asuntos de nivel nacional. También puede ser de ayuda a la hora de influir sobre la implementación a nivel nacional de políticas europeas sobre el dolor, comunicar resultados relacionados con el manejo del dolor en diversos foros, incluyendo redes sociales y revistas científicas a nivel europeo y nacional, y por posibilitar un espacio de colaboración entre asociaciones y representantes de pacientes de distintos países.

Mesa 1: Digitalización sanitaria y dolor 1

Ponencias

Jordi Martínez Roldán: Estado de la transformación digital en el ámbito sanitario

Estamos asistiendo a una gran transformación relacionada con la digitalización de la sociedad que afecta de lleno al ámbito sanitario. Para entenderla mejor, es importante considerar el marco estratégico en el que ésta ocurre para conocer los factores vertebradores de la misma. Entre ellos pueden destacarse: la aceleración del proceso de digitalización provocada por la pandemia, su carácter incesante que precisa una actualización continua de los profesionales, las dificultades que puede conllevar la ralentización de la recuperación del PIB, la progresiva externalización de intervenciones a ámbitos menos especializados fuera del hospital, incluyendo el domicilio de los pacientes, quedando el hospital para procesos cada vez más agudos o de alta complejidad, la previsión de aumentos de la demanda motivados por el envejecimiento, la concienciación social por la igualdad de derechos, incluyendo el acceso a la tecnología digital, así como sobre los problemas e implicaciones medioambientales que puedan tener las nuevas intervenciones, y la gran capacidad de recogida de datos que permite el desarrollo de algoritmos avanzados.

En esta coyuntura, se están produciendo cambios profundos en las formas de trabajo de los profesionales sanitarios. Por una parte, están apareciendo rápidamente nuevas herramientas y procedimientos relevantes como la telemedicina, la genómica, la realidad virtual o la robotización que ya han producido grandes transformaciones en áreas como la relación médico-paciente, los procedimientos quirúrgicos y rehabilitativos o la anatomía patológica. Por otra parte ha irrumpido el dato como uno de los principales activos y ejes de la asistencia sanitaria, conllevando la aparición de gran número de biomarcadores, la generación de modelos inteligentes y de algoritmos para soporte a la decisión. Se valora al dato como un factor clave para la mejora de los procesos, la eficiencia y la calidad de la atención, y el empoderamiento de los pacientes. La historia clínica ha perdido relevancia como origen de información debido a la incorporación de otras fuentes como los resultados del procesamiento sofisticado de pruebas médicas o mediciones continuas realizadas sobre los pacientes. Al mismo tiempo, han aparecido nuevos retos asociados debido a la heterogeneidad de los sistemas de información, la seguridad y custodia, el requerimiento de estándares para la investigación y la integración de servicios de inteligencia artificial. Asimismo, estamos ante la creciente personalización de la práctica médica, incorporación del paciente en los procesos, atención centrada en la persona y valoración de la calidad del servicio. Por último, los requerimientos organizativos de los centros sanitarios también están variando, y afecta desde el modelo operativo hasta su propia arquitectura y diseño. Todos estos cambios van muy rápido y con frecuencia superan la capacidad de adaptación, provocando desequilibrios entre las posibilidades tecnológicas y los modos de trabajo o entre las percepciones y expectativas de los pacientes que contribuyen a la generación de malestar en ambas partes. Hay que tener en cuenta que hay algunas experiencias sobre cómo viven los pacientes esta transformación, que sugieren que lo están asumiendo mejor que los propios profesionales sanitarios.

Carlos Mur de Viu: Telemedicina: empoderamiento del paciente y gamificación

Los desarrollos tecnológicos, neutrales en sí mismos, están propiciando una transformación de la perspectiva y las rutas asistenciales, siendo la telemedicina uno de los factores relevantes, que se han visto ampliamente impulsados por la pandemia. La telemedicina viene de la mano de un

importante conjunto de recursos caracterizados por el establecimiento de conexiones multicanal a través de distintos dispositivos. Los avances tecnológicos son tan pronunciados que hasta se ha acuñado el anglicismo *gamificación* para referirse a las posibilidades de accesibilidad amplificada y simulación a través de varias vías, tales como asistentes virtuales, iconografía animada, avatares, o el contacto remoto en directo para el seguimiento continuado del paciente fuera de la institución sanitaria con herramientas de transferencia de información o de reconocimiento de voz para la comunicación inmediata de síntomas o eventos relevantes. Todo esto favorece la integración del entorno clínico con el personal-social de los pacientes, enriqueciendo la información hasta un nivel de detalle que no era posible alcanzar antes en una consulta estándar. También es muy propicia para el cambio de paradigma desde la medicina reactiva a la personalizada (o medicina de las pes: predictiva, preventiva, participativa, etc.) al que estamos asistiendo. Esta medicina personalizada o de precisión requiere la adecuación del proceso asistencial y la cartera de servicios a nuevas necesidades, para lo que los sistemas de seguimiento pueden ser de gran ayuda. Por ejemplo, la telemedicina permite la incorporación de programas de calidad de la asistencia, incluyendo los PROs (resultados en salud comunicados por los pacientes) y los PREMs (medidas de experiencia y satisfacción de los pacientes a través del proceso asistencial), que son de gran interés en medicina de dolor, pues es conocida la falta de uniformidad de los objetivos terapéuticos entre el médico y el paciente que puede lastrar la recuperación. Además, puede servir para empoderar e integrar a los pacientes en el proceso diagnóstico y terapéutico, que es importante en esta área, contando con la experiencia positiva obtenida en otras como la Salud Mental. Por otra parte, la telemedicina puede representar ventajas desde el punto de vista de los gestores, para quienes el dolor constituye un desafío asistencial y económico. Entre dichas ventajas estaría la oportunidad para reducir la presión asistencial, sobre todo a nivel de Primaria, disminuyendo el número de visitas presenciales.

Hay un aspecto bioético que hay que tener en cuenta a la hora de compartir los datos y valorar el coste-efectividad de las intervenciones. La regulación ha ido evolucionando para favorecer esta transición relajando las normas de protección de datos, pero hay que ser conscientes de que la telemedicina no se puede practicar desde cualquier centro o servicio. Las normas legales sobre seguridad informática y de las telecomunicaciones, como la ISO 27001, deben ser observadas, lo cual es una novedad relativa en el área médica. Por otra parte, las normas y códigos médicos como el Código Deontológico son igualmente aplicables a las nuevas modalidades asistenciales. Como sabemos, los datos de salud son muy sensibles y deben ser protegidos. Existen experiencias negativas, como las incidencias masivas de seguridad secundarias a ciberataques que, solo durante el año 2019, afectaron a más de 94 millones de historias clínicas en EE.UU. y provocaron fallos en gran cantidad de aparataje utilizado en cuidados críticos que fue vulnerado. Todo esto generó grandísimas pérdidas por reclamaciones posteriores por menoscabo de la salud y pérdidas de datos, que alcanzaron los 46.000 millones de dólares en ese año. Aunque a menor escala, en España también se han producido ciberataques.

El cambio tecnológico plantea también otros retos relativos a la integración de los recursos entre las distintas instituciones sanitarias y regiones, y a la dotación de infraestructuras adecuadas para almacenar e integrar el ingente volumen de datos que la telemedicina produce diariamente, compatibilizándolos con las historias clínicas electrónicas de los centros sanitarios. En el caso particular de la medicina del dolor, la realidad es que las herramientas tecnológicas están todavía por detrás del modo de trabajo multidisciplinar para el abordaje de los pacientes con dolor crónico desde el punto de vista del modelo biopsicosocial, puesto que no se dispone de la integración suficiente para la evaluación física, psicológica, social, etc. Las dificultades para acceder o manejar los dispositivos y tecnologías de la información constituyen otro inconveniente. No obstante, a pesar de que se ha señalado que los pacientes pueden ser especialmente sensibles a esta última dificultad debido al deterioro de la capacidad de decisión cognitiva o volitiva, o de la competencia para seguir un determinado tratamiento, hay publicaciones anteriores que sugieren que el resultado neto es

beneficioso tanto en términos de salud como de seguridad de los pacientes ([Black et al. 2011](#); [Totten et al. 2016](#)).

En definitiva, podemos pensar que la telemedicina puede representar beneficios para el manejo del dolor a través del desarrollo de los principios de la medicina basada en el valor, tales como la consideración de los PREMs y los PROs o la integración de resultados tradicionalmente difíciles de evaluar, como las perspectiva del paciente y su entorno, con los más tradicionales clínico-biológicos. También promueve la homogeneización de los datos, facilitando la medición de la variabilidad clínica, así como el trabajo en equipo y el abordaje multidisciplinar. Entre sus potencialidades encontramos asimismo un potencial para prestar apoyo en las decisiones clínicas y de gestión. Coherentemente, en una revisión de lo publicado en revistas de referencia se señaló que el manejo de las patologías crónicas mixtas, en las que el dolor está muy presente, es una de las áreas que más pueden beneficiarse de la telemedicina ([Totten et al. 2016](#)).

Black, A. D., J. Car, C. Pagliari, C. Anandan, K. Cresswell, T. Bokun, B. McKinstry, R. Procter, A. Majeed and A. Sheikh (2011). "The impact of eHealth on the quality and safety of health care: a systematic overview." *PLoS Med* **8**(1): e1000387.

Totten, A. M., D. M. Womack, K. B. Eden, M. S. McDonagh, J. C. Griffin, S. Grusing and W. R. Hersh (2016). *Telehealth: Mapping the Evidence for Patient Outcomes From Systematic Reviews*. Rockville, MD, USA.

María Galve Villa: Retos para hacer un proyecto de telemedicina en Medicina del Dolor

Los estudios descentralizados, aquellos realizados esencialmente a través de telemedicina, constituyen todo un universo nuevo en la investigación clínica, con ventajas y retos asociados que aquí se ejemplifican y comentan brevemente.

Entre sus ventajas podemos decir que son especialmente útiles para patologías crónicas. Tradicionalmente se consideraba que los pacientes de los estudios clínicos debían desplazarse al centro para realizar las entrevistas o someterse a las pruebas programadas, lo cual dificulta su ejecución cuando las evaluaciones han de ser necesariamente numerosas y los periodos largos en pacientes crónicos. Además de facilitar el seguimiento, la descentralización permite ampliar la geografía del reclutamiento, recopilar e integrar múltiples fuentes de datos tanto objetivos como subjetivos. Las trayectorias dentro del estudio también pueden ser más flexibles y personalizadas, lo cual puede redundar en una mayor motivación del paciente para recoger los datos.

En el anverso de los retos encontramos problemas de confianza relacionados con el manejo y almacenamiento de los datos, con el grado de adherencia en su recogida e, íntimamente relacionado con esto, con su veracidad. Otros problemas conciernen cuestiones de igualdad de acceso relacionados con la disponibilidad de conexiones y los grados de competencia digital, y de privacidad, no únicamente por el procesamiento de los datos sino también por el establecimiento de límites en el espacio personal del domicilio del paciente.

Podemos enriquecer esta perspectiva teórica aportando el caso práctico de un estudio en el que empleamos una plataforma digital para el mapeo del dolor para estudiar los cambios espaciotemporales ([Galve Villa et al. 2020](#)). Se proporcionó a los pacientes una aplicación con la cual podrían dibujar áreas de dolor con diferentes colores según las calidades o tipos de dolor sobre un avatar, puntuar escalas de intensidad (actual y promedio) de dolor y rellenar un campo de comentarios. Se pidió que enviaran actualizaciones semanalmente durante 3 meses. Además, en la mitad y al final del estudio debían rellenar un instrumento clínico de valoración. Se emplearon dos fuentes para el reclutamiento. Una fueron redes sociales seleccionadas en función de los perfiles de

usuario de modo que fuesen convenientes para el estudio. La otra fueron los pacientes que acudían físicamente al centro coordinador del estudio, en donde un neurocirujano se encargó de la tarea de reclutamiento. Se reclutó a 78 pacientes, de los cuales 13 no pudieron completar los dibujos de dolor debido a problemas de competencia digital. Solo el 45% de los pacientes, principalmente los más jóvenes y que fueron reclutados a través de redes sociales, enviaron información semanalmente. Se produjo un descenso gradual de la participación que se consiguió remontar parcialmente gracias a un recordatorio físico enviado por correo postal. La intensidad de dolor fue mayor en la escala del instante presente que en la del promedio, lo cual sugiere que los pacientes acudían a la plataforma cuando les dolía más de lo habitual. Aunque hubo variaciones temporales de la intensidad, las cualidades del dolor se mantuvieron relativamente constantes.

El empleo de las herramientas telemáticas permitió recoger un gran volumen de información y una explotación más granular de la misma. Por ejemplo, se pudieron evaluar relaciones entre riesgo de dolor y malestar simultáneo (o cómo el malestar se asocia al dolor), o la creación de índices sobre la consistencia o el contorno de la distribución del dolor. Por otro lado, se presentaron dificultades debido a la heterogeneidad de los dibujos por el empleo de diferentes trazos, provocando incoherencias a la hora de calcular las superficies con un procedimiento basado en el recuento de píxeles. También hubo dificultades con las autoridades competentes en materia de protección de datos referentes a las medidas y la documentación de la custodia y el acceso a los mismos.

Galve Villa, M., T. S. Palsson, A. Cid Royo, C. R. Bjarkam and S. A. Boudreau (2020). "Digital Pain Mapping and Tracking in Patients With Chronic Pain: Longitudinal Study." J Med Internet Res 22(10): e21475.

Preguntas y debate, moderadores: Víctor Mayoral Rojals y Rita Tristancho Ajamil

Se plantea una cuestión referente a la variabilidad y validez de los datos telemáticos referentes al dolor, debido a su carácter altamente subjetivo. María Galve contribuye que la variabilidad pueda controlarse gracias a que una de sus fuentes, la intra-sujeto, sea tal vez menor gracias a los procedimientos telemáticos, así como por la integración con otros caracteres más objetivos, como la funcionalidad, que estos procedimientos favorecen. Esto permitiría hacer incluso una medicina más personalizada. En este sentido, el moderador expresa que él reflexiona sobre el grado de validez que pueden tener todos los datos objetivos que se pueden recoger actualmente como complemento de las evaluaciones subjetivas del dolor. Jordi Martínez indica que, efectivamente, podemos disponer de medidas de movimiento, de patrones de sueño, que se están desarrollando algoritmos que permitan identificar cambios en la voz o para la visión e interpretación computarizadas de expresiones faciales. Al mismo tiempo se tiende a recoger cada vez más PROs sobre la base del valor del aporte subjetivo de los pacientes. Víctor Mayoral señala que el uso excesivo de algoritmos podría llevarnos a la sobrevaloración de determinados tipos de indicadores indirectos, separándonos del carácter eminentemente subjetivo de la experiencia del dolor.

Se discute también sobre la complejidad por cuestiones de interoperatividad que pueden añadir las tecnologías de la información, como sugiere Rita Tristancho, quien también plantea una cuestión sobre la exactitud de los datos que los pacientes aportan a través de dispositivos móviles. Esto afecta tanto a la fiabilidad como a la validez de los procesos de registro de datos, y plantea desafíos para su uso en la práctica de rutina o con fines de investigación, y cita que, aunque se están haciendo avances hacia la consecución de una historia clínica europea, no se dispone de datos interoperables para alimentarlas. Abundando en esto, Víctor Martínez indica que también han de considerarse aspectos sobre la seguridad, resaltando la magnitud del problema de los ciberataques al que se refirió en una de las ponencias, y que bastantes participantes expresan reticencias sobre las

posibilidades de la telemedicina para manejar adecuadamente el dolor, no solo por estas cuestiones, sino por otras de otra índole como el mantenimiento de la confianza médico-paciente sin la presencia física. Debido a la subjetividad del dolor, Carlos Mur indica que, efectivamente, hay que cuidar la calidad y eficiencia de las aplicaciones y pensarlas para un entorno dispar debido a esta subjetividad. En su opinión, las entidades oportunas deberían asumir la responsabilidad de evaluar y recomendar aplicaciones para fines concretos, desarrollar criterios de homologación y hacer recomendaciones a los clínicos. Éste es un terreno en el que también se está trabajando, según indica Jordi Martínez, si bien en la actualidad solo existen iniciativas inconclusas para realizar validaciones y control de calidad a distintos niveles, tanto técnicos como clínicos, y que, atendiendo a una de las preguntas, están más desarrolladas en el ámbito del dolor agudo que del crónico. A pesar de ello, aún no se dispone de un inventario centralizado de las aplicaciones que se están utilizando. Continuando con las cuestiones planteadas, Carlos Mur indica que se deben establecer criterios sobre el uso de la telemedicina, la cual puede ser por ejemplo muy útil para las visitas de seguimiento pero no para las iniciales, y que los profesionales sanitarios han de aprender habilidades y adaptarse a este nuevo medio para establecer confianza con menor contacto presencial con los pacientes. El moderador apunta a que también se están desarrollando procedimientos para amplificar las habilidades tradicionales para la realización remota de actos clínicos, tales como ciertas exploraciones físicas.

La moderadora ve paradójico el fenómeno del deterioro de la adherencia comentado por María Galve, cuando la telemedicina parece algo que *a priori* debería mejorarla. Éste es un aspecto importante a considerar, como indica esta última, porque ellos detectaron un factor de cansancio relevante en su estudio. En este sentido, hay que evitar abrumar a los pacientes, sobre todo si es necesario el envío de datos con relativa frecuencia durante periodos prologados de tiempo. Por otra parte, las aplicaciones no suelen estar optimizadas para su uso por los pacientes, pues los técnicos que las desarrollan suelen pensar en personas sanas, sin considerar las dificultades especiales que los enfermos puedan tener cuando las usen. En su opinión, este aspecto debería mejorarse. Víctor Mayoral también quiere debatir con los participantes el aspecto de la eficiencia de la telemedicina porque, aunque parece evidente que puede reducir los costes, no lo es tanto en lo que concierne al tiempo. Lo que sí ha mejorado directa y considerablemente desde su punto de vista es la relación médico-médico. Jordi Martínez sugiere que la perspectiva no debe centrarse únicamente en los tiempos de consulta individuales, sino que el uso de la telemedicina ha de valorarse desde un punto de vista más general, pues puede traer beneficios menos directos como podría ser la toma de decisiones de alta complejidad en menor tiempo gracias a la integración de los datos.

Por último, el moderador quiere aprovechar la presencia de Jordi Martínez para preguntarle por el uso de los gemelos digitales y la inteligencia artificial para el manejo del dolor. Esto, según Víctor Mayoral podría ser muy interesante por ejemplo para prever la respuesta a los tratamientos. Jordi Martínez indica que ésta es otra vía de bastante interés, pues el uso de gemelos digitales (o clones dinámicos de conjuntos de datos) pretende asistir la toma de decisiones a tiempo real basadas en asociaciones de datos tomados constantemente de la vida real. En la actualidad los gemelos no se están utilizando todavía en tiempo real para hacer proyecciones, simulaciones o pronósticos en función de decisiones, aunque se está trabajando activamente en ello, una perspectiva que se ha venido a denominar evidencia basada en datos de la vida real. De hecho, transmite que en España se tiene uno de los niveles de desarrollo más altos entre los países del entorno.

Mesa 2: Digitalización sanitaria y dolor 2

Ponencias

Ernesto Sanz Navarro: Seguridad y privacidad tecnológicas. Claves para asegurar la información digital

La digitalización sanitaria ha introducido una nueva dimensión en la práctica de la Medicina, que ya no es ajena a elementos del ámbito de la seguridad informática. Cada vez es menos usado el papel y la presencia física ha dejado de ser un elemento indispensable en muchos actos médicos. Ello viene acompañado de una serie de necesidades de seguridad adicionales a los de los canales tradicionales. Además, hay un cuerpo de legislación al respecto que ha de ser observado.

La seguridad informática vela por la integridad de la información y por proteger los sistemas que la generan y almacenan. Los elementos básicos de seguridad informática se suelen clasificar en tres aspectos generales porque es más fácil conferir seguridad en cada uno de ellos por separado que sobre el conjunto: confidencialidad (en España es necesario obtener un consentimiento por escrito para el proceso informático de los datos personales); integridad, para que los datos no puedan ser modificados sin autorización de su propietario; y disponibilidad. Además están los requisitos de exactitud y actualidad. Amén de ser especialmente sensibles, los datos de salud tienen la característica de la *persistencia* puesto que son acumulativos e históricos, lo cual impide su recuperación mediante sustitución por datos actuales en caso de sustracción.

La situación al respecto no es buena. Hay muchas noticias sobre incidentes de seguridad informática que se suceden continuamente. Se pueden consultar los informes de ciberamenazas y tendencias del Ministerio del Interior o del Centro Criptológico Nacional. Por ejemplo, a nivel internacional, el 80% de las organizaciones sufrió un ciberataque con éxito durante 2019 y, en España, el 23% de las empresas grandes, el 12% de las PYMES y el 28% de los ciudadanos individuales sufrió algún incidente de seguridad. Los sistemas son atacados porque cada vez hay más usuarios en internet y el entorno está hiperconectado, han mejorado las capacidades técnicas y operativas, ha habido un gran incremento del teletrabajo en general y, con él, del tráfico de datos. La principal causa de problemas de seguridad está relacionada con la coexistencia entre equipos o sistemas antiguos, que son mucho más sensibles a los ataques, y nuevos. La concienciación es también insuficiente. La parte más débil de los sistemas informáticos suele ser la humana, puesto que la fuga de contraseñas o el desconocimiento de los sistemas no pueden evitarse desde el lado técnico.

Unas pocas claves pueden ser muy útiles para operar los sistemas de la información de forma segura. Es conveniente conocer la diferencia entre incidente y violación de seguridad. El primero hace alusión a un problema con potencial para comprometer la información, pero que no se materializa en su pérdida. El segundo suele tener un patrón más sofisticado e implica una exposición confirmada no autorizada de la información a un tercero. Podemos clasificar a los autores de los ciberataques en cinco grupos. Los más importantes son los criminales informáticos. En segundo lugar están los propios gobiernos, que los lanzan como actos de espionaje o para prepararse o hacer la guerra. Después siguen los terroristas y los activistas, que algunos consideran como una versión de los primeros. Finalmente están los infiltrados, que son aquellos actores que roban información desde dentro de las propias organizaciones o sistemas. Hay dos modelos de ataques muy extendidos en la actualidad: el BEC (business e-mail compromise), que consiste en el logro de activos mediante el engaño a través de correos simulados de superiores para ordenar la ejecución de transferencias de recursos, y el HOR (human operated ransomware), que consiste en una vulneración y selección de objetivos mediante *phishing*, suposición de contraseñas, explotación de debilidades de sistemas antiguos, etc. Una vez ganado el acceso, hacen movimientos laterales, buscando lo que es de su interés y qué componentes presentan las mayores debilidades para consolidar objetivos.

Los procedimientos para garantizar la seguridad incluyen análisis de activos, de riesgos, diseños e implementación de planes de seguridad y, de forma característica, planes de contingencia y de recuperación, dando por cierto el hecho que tarde o temprano va a producirse una violación. La tendencia es ir hacia sistemas en los que los datos no estén en servidores in situ, sino que se reemplazarán por servicios de almacenamiento en la nube. Ello implica que han de desarrollarse y mantenerse procesos robustos de encriptación.

Mónica Mayo Moldes: Comunicación digital para mejorar la relación con los pacientes con dolor crónico

La telemedicina consiste en la prestación de servicios médicos a distancia mediante la aplicación de tecnologías de la información y comunicación. La telesalud es un concepto más amplio que abarca a la telemedicina pero también incluye otros aspectos como prevención y promoción. Ya se ha mencionado a lo largo de estas Jornadas que la práctica de la medicina ha de incorporar nuevas habilidades relacionadas con la comunicación digital, aunque éste es un aspecto escasamente regulado y desarrollado. De hecho, el Código Deontológico de 2011 actualmente en vigor es opuesto a la práctica de la Medicina mediante correspondencia o a través de internet. Sin embargo, el advenimiento de la pandemia tuvo entre otras consecuencias el florecimiento de la telemedicina y la consiguiente producción de un texto por parte de la Comisión Central de Deontología de la Organización Médica Colegial en junio de 2020 para organizar y ordenar su ejercicio. Este texto incluye aspectos como la consulta remota, la relación médico-paciente en el entorno telemático, la gestión médica, los procesos de consentimiento, la privacidad y la confidencialidad. Según este texto, es necesario un consentimiento explícito del paciente para recibir asistencia médica a través de telemedicina, y se indica que la identificación de las partes de forma clara e inequívoca es un requisito indispensable en los actos médicos telemáticos. En unos meses se dispondrá de una nueva actualización del Código Deontológico, cuyos borradores establecen en el artículo 85 que el uso de los medios telemáticos para el ejercicio de la medicina es conforme a la Deontología Médica. En estos borradores, todo un capítulo, el 23, estará dedicado a la telemedicina y al uso de las tecnologías de la información y comunicación. Es importante señalar que la responsabilidad final sobre la conveniencia del uso de la telemedicina y la autonomía para su uso la deberá retener el médico y ser individualizada a cada situación en particular.

En el área de la medicina del dolor la telemedicina tiene una gran cabida debido a que se centra en un fenómeno patológico de elevada prevalencia y alto impacto. Su despliegue tiene dos vertientes: la que atañe a la relación entre atención primaria y las unidades de dolor y la que atañe a las relaciones entre las unidades de dolor y los pacientes. La primera gira en torno al fenómeno de la teleconsulta, que consiste en una vía de comunicación bidireccional síncrona entre los centros de salud y las unidades de dolor. Con ella, el médico de atención primaria tiene ahora la posibilidad de consultar *ad libitum* con las unidades de dolor y recibir respuestas rápidas. Su acogida ha sido buena por ambas partes y ha tenido como consecuencias inmediatas la mejora de las decisiones de derivación y la agilización de las citas en las unidades de dolor. Con la segunda hay buenas experiencias reconocidas que indican que la acogida y los niveles de satisfacción de los pacientes son buenos (Suh and Lee 2017; Slattery *et al.* 2019).

Aunque corta, nuestra experiencia con la telemedicina en su vertiente de relaciones con atención primaria, que incluye ya proyectos consolidados como el CANLES, ha supuesto la extensión de las posibilidades de coordinación a muchos centros de salud, el afianzamiento de la teleconsulta, la mejora de los criterios de derivación y del tiempo de respuesta, y la descongestión de los servicios hospitalarios (Carregal *et al.* 2020). En cuanto a las relaciones con los pacientes, hemos podido desplegar con éxito protocolos tanto para las consultas de enfermería (1004t) que incorporan la

recogida de información mediante escalas de dolor, como para consultas médicas de seguimiento (1003t), que incluyen aspectos como el control y la rotación de opioides, el seguimiento de pacientes oncológicos y la evaluación de los tratamientos. Existen herramientas configurables y personalizables, como el TELEA, que facilitan mucho la monitorización de los pacientes crónicos estables y la implicación de los mismos en sus procesos asistenciales. Por esta experiencia, creemos recomendable que las consultas iniciales sean presenciales para establecer una relación con el paciente, evaluar y medir el dolor, realizar una exploración física completa, orientar el diagnóstico y hacer acuerdos sobre el uso de la telemedicina para el seguimiento. También podemos decir que son importantes algunas habilidades que ya se han venido utilizando en el pasado en la consulta telefónica, como la capacidad para presentarse e identificarse adecuadamente, para la escucha activa y para reconocer a distancia que los pacientes entienden lo que se les quiere transmitir. Si bien la telemedicina puede favorecer la integración asistencial, es necesario todavía avanzar hacia la unificación de criterios para determinar en qué situaciones puede ser más beneficiosa.

Carregal, A., M. Mayo and B. Bustabad (2020). "Telemedicina, una nueva herramienta para la gestión del dolor. Resultados de su implementación en una estructura organizativa de gestión integral (EOXI)." Rev Soc Esp Dolor **27**(2): 97-103.

Slattery, B. W., S. Haugh, L. O'Connor, K. Francis, C. P. Dwyer, S. O'Higgins, J. Egan and B. E. McGuire (2019). "An Evaluation of the Effectiveness of the Modalities Used to Deliver Electronic Health Interventions for Chronic Pain: Systematic Review With Network Meta-Analysis." J Med Internet Res **21**(7): e11086.

Suh, S. R. and M. K. Lee (2017). "Effects of Nurse-Led Telephone-Based Supportive Interventions for Patients With Cancer: A Meta-Analysis." Oncol Nurs Forum **44**(4): E168-E184.

Carina Escobar Manero: ¿Cuál ha sido hasta ahora mi experiencia digital como paciente?

La presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) expone datos epidemiológicos que indican que las patologías crónicas son muy prevalentes. El dolor tiene un gran protagonismo en las mismas, que son el destino de una la mayor parte de los recursos, y las personas con dolor son precisamente las que más frecuentan los recursos y servicios sanitarios. Con motivo de la pandemia, la práctica de la telemedicina aumentó mucho. Las organizaciones de pacientes entienden que la telemedicina se extienda, y que puede constituir una oportunidad para aumentar el valor en la prestación de los servicios. Sin embargo, los inicios no han sido buenos, porque más de la mitad de los pacientes crónicos se muestran insatisfechos con la prolongación excesiva y masiva de la asistencia remota tras la parte inicial de la pandemia. Se ha constatado que, como consecuencia, muchos de ellos empeoraron su salud, descendió notablemente la adherencia terapéutica, y la mayoría de los pacientes manifestaron haber sentido mucha ansiedad o miedo. En general, desde el punto de vista de los pacientes, los cambios originados por la pandemia han tenido un efecto bastante adverso en las personas con enfermedad crónica.

Para revertir este panorama, las organizaciones de pacientes reclaman que se recupere parte de la presencialidad. Defienden un modelo centrado en las personas, respetuoso con relación a su integridad, dignidad y vulnerabilidad. No todos los pacientes tienen las mismas necesidades y no todos los procedimientos pueden ser telemáticos. En su opinión, se deben definir estrategias para el abordaje de la cronicidad en este nuevo contexto, se deben potenciar herramientas que mejoren y aceleren el diagnóstico, se debe garantizar la coordinación y el uso compartido de los sistemas de información, incluir la rehabilitación como prioridad y servicio esencial aplicando las nuevas tecnologías, potenciar la asistencia domiciliaria, incorporar a los pacientes en el proceso de toma de decisiones y homogeneizar geográficamente los servicios. Además, hay una serie de aspectos que deben ser considerados durante la transición a un modelo asistencial a distancia a través de la

telemedicina para que pueda estar centrado en la persona. Éstos incluyen una alta coordinación, rapidez de circuitos asistenciales, continuidad de los cuidados, estratificación de los pacientes, acceso a las unidades de dolor, atención acorde con el modelo biopsicosocial, conocimiento de los profesionales y establecimiento de relaciones fluidas.

Los pacientes son conscientes de que la telemedicina presenta unas ventajas intrínsecas, tales como la accesibilidad, la reducción de tiempos de espera, ahorros, la disminución de las ausencias laborales o la facilitación de las interconsultas. Pero también señalan algunas desventajas, como la ausencia de un marco legal claro, los problemas de seguridad y confidencialidad, la ausencia de comunicación no verbal, riesgos de duplicidades de consultas, la falta de competencias digitales y la dificultad para la gestión del cambio. Tenemos datos muy concretos que pueden ayudar a definir las líneas maestras del proceso. La totalidad de los pacientes quieren que las primeras consultas sean presenciales, casi el 80% también quiere que lo sean las consultas en las que se haga alguna comunicación sensible, como un diagnóstico. Por otro lado, también el 80% está dispuesto a que las consultas de seguimiento sin pruebas diagnósticas sean telefónica o por videoconferencia, y todos asumen que las visitas para trámites administrativos exclusivamente se hagan por medios telemáticos. También podemos hablar de un catálogo de indicadores o procedimientos médicos que requieren de visitas presenciales: la presencia de signos de alarma por problemas agudos o graves, en caso de dudas diagnósticas que requieran de exploración física, en caso de evolución no favorable, cuando se requiera la administración de tratamientos presenciales o cambios del plan terapéutico, cuando existan barreras relacionadas con el paciente, como problemas auditivos o deterioro cognitivo, o con el canal de conexión, como mala cobertura de internet, o cuando no sea posible garantizar la privacidad o la protección de datos.

Además de estos datos, las organizaciones de pacientes tienen ya propuestas más elaboradas y han identificado áreas de mejora para el despliegue de la telemedicina en el área de la medicina del dolor en particular. Éstas incluyen la agilización de la programación de citas y la reducción de los tiempos de diagnóstico, el fomento de la continuidad asistencial entre primaria y hospitalaria, la integración entre diferentes estamentos del sistema de salud y especialidades, la incorporación de un apartado específico para el registro y seguimiento del dolor en las historias clínicas electrónicas universales, el establecimiento de criterios de uso de consultas presenciales con especial atención a los pacientes con dolor, puesto que para ellos es de gran importancia mantener la presencialidad en determinadas condiciones y el respeto a lo que se acuerde en cada caso entre el médico y el paciente en su relación terapéutica, el establecimiento de modelos de comunicación médico-paciente en el nuevo entorno telemático, la coordinación entre servicios sanitarios y sociales, y el desarrollo de programas de educación sanitaria para mejorar la gestión del dolor, como la gestión de expectativas o la adopción de estilos de vida. Se insiste en que la innovación tecnológica debería contribuir a fomentar circuitos sanitarios circulares y flexibles que garanticen la continuidad asistencial de las personas con dolor.

Se facilitan algunas referencias entre las que destacan los informes de la POP sobre el modelo de atención telemática centrada en la persona (Comité Asesor del Observatorio de la Atención al Paciente y representantes de Organizaciones de Pacientes 2021) y sobre el modelo de atención centrada en la persona con dolor crónico (Comité Asesor del Observatorio de la Atención al Paciente y Grupo de Expertos en Planificación y Asistencia Sanitaria 2021) como documentos de referencia que cubren los puntos expuestos.

Comité Asesor del Observatorio de la Atención al Paciente y Grupo de Expertos en Planificación y Asistencia Sanitaria (2021). Modelo de atención centrada en la persona con enfermedad y dolor crónicos. Retrieved 1 June 2022, from https://www.plataformadepacientes.org/sites/default/files/modelo_de_acp_con_enfermedad_y_dolor_cronicos_vf.pdf.

Comité Asesor del Observatorio de la Atención al Paciente y representantes de Organizaciones de Pacientes (2021). Modelo de atención telemática centrada en la persona. Retrieved 1 June 2022, from https://www.plataformadepacientes.org/sites/default/files/informe_atencion_telematica_web.pdf.

Preguntas y debate, moderadores: Concepción Pérez Hernández e Inmaculada Mediavilla Herrera

Se pregunta cómo la telemedicina podría contribuir a disminuir la brecha existente en la actualidad entre el diagnóstico y la derivación a atención especializada del dolor que dificulta el despliegue del abordaje biopsicosocial. En particular, debería procurarse no dejar de lado las terapias no farmacológicas o intervencionistas. Mónica Mayo explica que la telemedicina puede tener aplicaciones inmediatas en este sentido, tales como reducir los tiempos, realizar ajustes de tratamientos, control y seguimiento de técnicas intervencionistas e incluso administrar terapia cognitivo-conductual. Carina Escobar aporta otra perspectiva algo más global, expresando fallas a un nivel más general. La telemedicina, el modelo asistencial y los pacientes no pueden ir por separado, pero la realidad actual es que la coordinación entre telemedicina y modelo asistencial no es suficiente para cubrir las necesidades de los pacientes con dolor, quienes tienen un nivel considerable de sufrimiento y aislamiento social que, a su vez, menoscaba su salud emocional. Por tanto, la innovación tecnológica debería ser aprovechada para avanzar en particular en la integración de la asistencia. A tenor de esto, los asistentes indican a modo de ejemplo que existen dificultades para trámites tan básicos como la derivación de pacientes desde primaria a las unidades de dolor, que no es posible realizarlos durante las consultas telemáticas. También se propone la posibilidad de reclamar algún tipo de seguimiento a distancia por parte de las unidades de dolor de centros de referencia, pues ahora solo es posible solicitar consultas puntuales.

La perspectiva de los pacientes despierta interés en los participantes. Se pregunta a Carina Escobar si éstos vivencian como rechazo la propuesta de realizar mediante telemedicina algún proceso asistencia, y cuál es su perspectiva respecto al potencial de la telemedicina para el empoderamiento de los pacientes y aumentar su participación en el sistema de salud. Las respuestas son bastante ilustrativas. Carina Escobar comenta que a consecuencia de la pandemia un gran número de pacientes lleva mucho tiempo sin tener consultas presenciales, y esto es algo que no quieren. Debido a la emergencia inicial provocada por la pandemia, entienden que la asistencia sanitaria se trasladara al ámbito telemático de forma temporal, pero que con el paso del tiempo quieren recuperar la consulta presencial al menos para ciertos procedimientos. Por otra parte, los pacientes también valoran su tiempo y piensan que la telemedicina podría suponer ahorros y aumentos de eficiencia considerables pues no es necesaria la presencialidad en todos los casos, siempre y cuando se garantice la calidad asistencial. Respecto al empoderamiento, responde que es un asunto de segundo plano, puesto que hay otros que son más acuciantes para los pacientes, como la solución a los problemas de accesibilidad. Se han hecho encuestas sucesivas en pacientes crónicos que muestran un empeoramiento de opinión a lo largo del tiempo porque perciben que su estado de salud ha ido empeorando con la pérdida de accesibilidad. Por ello, la mejora de la accesibilidad debería ser un aspecto crítico durante la implantación de la telemedicina. Los pacientes no son en general descuidados, pero necesitan un seguimiento efectivo y percibir cercanía para estimular el cumplimiento terapéutico, incluyendo lo referente a los hábitos de vida, así como para manejar temas complejos como el establecimiento y actualización de expectativas terapéuticas. Recuerda que el acto médico es *per se* complejo y, por consiguiente, las innovaciones tecnológicas deben ser una herramienta más que ayude al buen hacer, no algo que dé continuidad y perpetúe los

problemas establecidos, como las brechas entre comunidades y centros, o que incluso cree otros nuevos.

Concepción Pérez indica que la mayoría de las consultas telemáticas se hacen todavía por teléfono, porque la videoconferencia presenta bastantes problemas de seguridad y privacidad que impiden, por ejemplo el empleo de los canales gratuitos disponibles. También querría ahondar en el asunto de la circulación de los datos fuera de la Unión Europea, donde la legislación en materia de protección es mucho más laxa. Ernesto Sanz comenta que las comunicaciones telefónicas son muy seguras porque están encriptadas y que en poco tiempo se extenderá el mismo nivel de encriptación a la videoconferencia, por lo que pasará a ser igual de segura. Por el contrario, indica que es casi imposible evitar que los datos circulen a través de sistemas ajenos a la Unión Europea, puesto que la mayoría de los servidores que almacenan los datos e impulsan los servicios están en EE.UU. Aunque los proveedores de servicios telemáticos están obligados a cumplir la normativa europea para manejar datos europeos, los datos de salud son muy apetecibles para su explotación ilegal, por lo que, en su opinión, los datos que salgan de Europa deben considerarse perdidos. Uno de los asistentes indica que no deben usarse los servicios de proveedores de fuera de Europa y propone como alternativa un proveedor español que cumple con la normativa europea.

Se hace un último apunte sobre la garantía de la calidad asistencial en el contexto de la telemedicina. Mónica Mayo indica que se deben usar y desarrollar las mismas medidas y herramientas concebidas para la consulta telefónica que tengan validación clínica para su uso en contactos no presenciales.

Presentación jornada del 26 de marzo de 2022

Marisol García Penalta y Gustavo Fabregat Cid

Gustavo Fabregat agradece la posibilidad de participar en estas jornadas cuyo objetivo es aumentar la conciencia social a todos los niveles sobre la problemática del dolor en sus diferentes aspectos. Recalca el valor que aporta la iniciativa SIP por ser un canal que da voz a los pacientes. Siguiendo la estructura constituyente de la SIP, él representa a la SED y Marisol Penalta representa a las organizaciones de pacientes en el ámbito español. Marisol García es además vicepresidenta de la PAE, y agradece la posibilidad que la SIP brinda a las organizaciones de pacientes, e indica que la misión de la PAE, que cuenta con 41 asociaciones nacionales en 18 países europeos, es que los pacientes con dolor en Europa puedan recibir a la mejor asistencia y cuidados posibles. Comenta que el dolor en el entorno laboral, tema del que se habla en estas Jornadas, trasciende el ámbito personal del paciente y constituye un problema también para los sistemas económicos. El dolor altera la productividad personal, colectiva y organizacional. Uno de los ejes de actuación de SIP y, por tanto, de PAE, es la carga socioeconómica del dolor, con lo cual introduce la siguiente Mesa de debate de las Jornada sobre empleo y dolor.

Mesa 3: Empleo y dolor

Ponencias

Sarah Copsey: La reinserción laboral: un reto en el paciente con dolor crónico

Sarah Copsey representa a la Agencia Europea para la Seguridad y Salud en el Trabajo (EU-OSHA). La EU-OSHA proporciona información técnica, científica y económica sobre la seguridad y la salud en el trabajo. Tiene un consejo de dirección tripartito formado por representantes de las empresas, trabajadores y gobiernos. Trabajan con una serie de instituciones nacionales, que en el caso de España es el Instituto Nacional de Seguridad y Salud en el Trabajo. En esta ponencia se presentan los resultados de dos informes de la Agencia, uno sobre buenas prácticas sobre el trabajo de personas con dolor crónico de origen musculoesquelético (ME) y otro sobre ocho casos de personas con dolor crónico de origen ME que se han reincorporado al trabajo, así como la campaña europea “trabajos saludables: reduzcamos las cargas”.

El informe sobre buenas prácticas enfatiza la idea de que la seguridad y la salud en el trabajo tienen un papel clave para apoyar a los trabajadores con dolor o enfermedades crónicas en general para el mantenimiento de su capacidad laboral. En el caso de los trastornos MEs, es conveniente un enfoque proactivo para prevenir sus factores de riesgo y promover la salud antes de que éstos aparezcan. De forma complementaria, los trabajadores con trastornos MEs establecidos requieren apoyo para manejar el dolor en el trabajo. En España, la Ley de Protección de Riesgos Laborales requiere que los empleadores evalúen los riesgos en el lugar de trabajo teniendo en cuenta la diversidad de la fuerza laboral e introduzcan las medidas de prevención adecuadas en aplicación de la jerarquía europea de los principios de prevención, que empieza con prevenir los riesgos en su origen, y adaptar el trabajo a los trabajadores sensibles. La prevención debe combinarse con la seguridad en el trabajo, que incluye la toma de medidas de accesibilidad para trabajadores discapacitados. Las normas de seguridad y salud en el trabajo tienen asimismo sinergias con las de igualdad laboral, que exigen que los empleadores realicen actuaciones especiales para los trabajadores discapacitados. Cuanto más seguro e inclusivo sean los lugares de trabajo, menos necesarias serán las adaptaciones individuales.

A modo de ejemplo, entre las acciones preventivas pueden incluirse la evitación de posturas estáticas incómodas, el levantamiento de objetos pesados y la realización de movimientos repetitivos. En la vertiente de la seguridad y adaptación del trabajo, los informes señalan que es importante reducir el estrés relacionado con el trabajo, idealmente aplicando principios de diseño universal para lograr lugares de trabajo inclusivos, aumentando su seguridad y accesibilidad. Para fomentar la intervención temprana ante la discapacidad por trastornos MEs, los trabajadores deben ser alentados a expresar sus necesidades con relación a su actividad laboral, que son quienes mejor la conocen, y los empleadores deben ser sensibles a sus aportaciones. El entorno ideal sería aquel en el que los trabajadores pudieran hablar directamente sobre sus síntomas y las tareas que encuentran especialmente difíciles, contase con la solidaridad de los empleadores, pusiera las capacidades por encima de las discapacidades, permitiera involucrar a los trabajadores en los procesos terapéuticos, permitiera suficiente tiempo para los procesos de integración y estuviera abierto a nuevos cambios cuando las condiciones de los trabajadores variasen. Es importante el acceso temprano a la atención médica, que debe ser facilitado por los empleadores, por ejemplo, proporcionando acceso a fisioterapia o terapias psicológicas para afrontar el dolor en los lugares de trabajo.

El informe de casos sugiere que todo lo anterior es relativamente sencillo. Normalmente muchas de las medidas de prevención o adaptación son fáciles y de bajo coste, y son exitosas en términos de

reincorporación al trabajo. En muchos casos, modificaciones tan sencillas como emplear ratones y auriculares inalámbricos, taburetes plegables para evitar la bipedestación prolongada, escritorios regulables en altura, implantar horarios flexibles o el teletrabajo para los días con más dolor, o permitir el regreso gradual al trabajo, son de alto valor. Estas medidas no solo benefician a los trabajadores con discapacidad, sino que mejoran en general las condiciones ergonómicas del trabajo. Además, también contribuyen a la reducción del estigma al reducir las diferencias entre los trabajadores. Es asimismo importante mantener el contacto con los trabajadores y los profesionales sanitarios durante las bajas e involucrarlos en la toma de decisiones, generalizar la inclusión de la vuelta al trabajo entre los objetivos terapéuticos, y lograr una buena comunicación y cooperación con los sistemas de salud para que puedan brindar un apoyo ordenado y multidisciplinar.

La campaña europea “Trabajos Saludables”, que tiene como lema “relajemos las cargas” está organizada en varias áreas prioritarias, entre ellas destaca el trabajo con enfermedades crónicas, e incluye la prevención de los trastornos ME relacionados con el trabajo. Es una campaña descentralizada, y La SIP está asociada a la misma. Los centros de referencia nacionales, como el Instituto Nacional de la Seguridad y la Salud en el Trabajo en España, organizan sus propias actividades. En el sitio de internet de la campaña se pueden encontrar múltiples recursos, incluyendo una lista de publicaciones relevantes, muchas de las cuales están disponibles en el sitio de la EU-OSHA. Existe un artículo publicado por la propia EU-OSHA que es de particular interés porque resume y comenta la información proporcionada por los demás documentos y los incluye en su bibliografía ([Kloimüller 2021](#)).

Kloimüller, I. (2021). [Return to work after MSD-related sick leave in the context of psychosocial risks at work](https://healthy-workplaces.eu/sites/default/files/publications/documents/MSDs_Psych_Return_to_work.pdf), from https://healthy-workplaces.eu/sites/default/files/publications/documents/MSDs_Psych_Return_to_work.pdf.

Michiel Reneman: Rehabilitación Vocacional para personas con dolor musculoesquelético crónico; componentes clave y predictores

Comienza presentando la base de evidencia que apoya la información de su ponencia, reunida en dos revisiones sistemáticas publicadas recientemente ([Cullen et al. 2018](#); [Verhoef et al. 2022](#)). En ellas se señala que la rehabilitación vocacional tiene efectos positivos sobre el estado laboral y la actitud ante el trabajo, pero no sobre la productividad; que las intervenciones para facilitar la vuelta al trabajo deben abarcar varios dominios, como la coordinación entre los servicios de salud y la adaptación del entorno laboral; y que éstas no deben basarse únicamente en los diagnósticos, sino que deben abordar las barreras percibidas para la productividad, tales como limitaciones físicas, estrategias de afrontamiento no adaptativas o las derivadas del entorno social. La evidencia sobre la eficacia de las intervenciones multi-dominio para reducir el absentismo es bastante robusta. Sin embargo, la evidencia en cuanto al beneficio económico es más modesta. Los tres componentes señalados anteriormente: servicios sanitarios orientados al retorno al trabajo, coordinación de los servicios de salud y adaptación del entorno laboral son esenciales en la rehabilitación vocacional.

En Holanda se realizó un estudio de cohortes retrospectivo naturalístico que proporcionó datos comparativos entre dos intervenciones para la rehabilitación vocacional, una con un componente adicional consistente en un módulo de trabajo (intervención con 3 componentes) y otra sin él (intervención con 2 componentes), en función de la voluntad de los empleadores para costearlas, en pacientes con dolor crónico ME. El módulo de trabajo consistió en un potenciador de la coordinación con el sistema de salud y de la adaptación del entorno laboral mediante una visita al centro de trabajo de los pacientes, así como una gestión personalizada de los casos. Se observó que la proporción de pacientes reincorporados tras el alta o a los 6 meses de seguimiento fue no significativamente mayor en el grupo con el componente adicional que en el grupo sin él. Sin

embargo, se encontró una diferencia significativa entre los grupos en un análisis ajustado en términos de una mayor expectativa de reincorporación en el grupo con el componente adicional. En la evaluación económica, se observó que la intervención con el componente adicional fue dominante, logrando mejor calidad de vida y un ahorro de costes significativo a largo plazo en comparación la intervención sin este componente, con un ahorro de hasta 71.088 € por año de vida ganado ajustado por calidad. Asimismo, los empleadores obtuvieron un retorno positivo, aunque no significativo, por la inversión adicional realizada. Los resultados muestran que la integración y coordinación entre el sistema de salud y las intervenciones en el entorno de trabajo pueden servir no solo para reducir el absentismo, sino que pueden ser económicamente rentables (Beemster et al. 2021; Reneman et al. 2021). Estos resultados pueden no ser directamente aplicables a España debido a diferencias entre los sistemas.

Como reflexión sobre los resultados anteriores, se indica que el modelo biopsicosocial debería expandirse en la dimensión socio-vocacional para hacer hincapié en la integración entre los servicios de salud y los dispositivos de reintegración laboral, involucrando a los pacientes y los empleadores, y tal vez creando un nuevo rol profesional en la figura de un coordinador para hacer la gestión personalizada de los casos centrada en las expectativas de reincorporación y realizar las visitas a los centros de trabajo durante el proceso. De hecho, existe una revisión sistemática sobre los efectos del trabajo de estos coordinadores sobre el proceso de retorno al trabajo. En ella se encontró que el componente más eficaz, en particular en lo referente a la reducción del absentismo y los costes para lograr el retorno al trabajo, consiste en la realización de entrevistas presenciales con los directivos empresariales, seguida de la identificación de barreras o facilitadores para el retorno al trabajo. La formación dirigida a directivos o el desarrollo de planes para el retorno al trabajo parecen ser menos eficaces (Dol et al. 2021).

También se hace alusión a la importancia de los factores psicosociales que influyen sobre el retorno al trabajo de los pacientes con dolor, sobre lo que también existen dos revisiones relevantes. Estos trabajos encontraron que las expectativas sobre la reincorporación al trabajo, precisamente uno de los aspectos significativamente mejorados por la intervención adicional evaluada en el estudio retrospectivo antes citado, la eficacia auto-percibida sobre la propia capacidad para volver a trabajar, y la propia capacidad de trabajo destacaron, entre muchas otras tales como el grado de optimismo o pesimismo o la conexión auto-percibida entre salud y empleo, por su asociación directa y significativa con la probabilidad del retorno al trabajo. Estos factores son sencillos de medir, pudiéndose emplear incluso medidas de un solo ítem (Gagnano et al. 2021; Sullivan et al. 2022).

Se expone finalmente otro trabajo que profundizó en la influencia que las características de los sistemas de salud, laborales y sociales tienen sobre el grado de reincorporación laboral de los pacientes con dolor. Se señala que las bajas/discapacidades laborales remuneradas no constituyen *per se* un obstáculo para la reincorporación laboral, y que pueden ser mucho más influyentes ciertas características de los sistemas de compensación que desincentivan la vuelta al trabajo, como también lo son el descuido de los aspectos laborales en el manejo de los pacientes por parte de los profesionales sanitarios. Interesantemente, las creencias de las personas del entorno del paciente serían menos relevantes (Bartys et al. 2017).

- Bartys, S., P. Frederiksen, T. Bendix and K. Burton (2017). "System influences on work disability due to low back pain: An international evidence synthesis." Health Policy **121**(8): 903-912.
- Beemster, T. T., C. A. M. van Bennekom, J. M. van Velzen, M. H. W. Frings-Dresen and M. F. Reneman (2021). "Vocational Rehabilitation with or without Work Module for Patients with Chronic Musculoskeletal Pain and Sick Leave from Work: Longitudinal Impact on Work Participation." J Occup Rehabil **31**(1): 72-83.
- Cullen, K. L., E. Irvin, A. Collie, F. Clay, U. Gensby, P. A. Jennings, S. Hogg-Johnson, V. Kristman, M. Laberge, D. McKenzie, S. Newnam, A. Palagyi, R. Ruseckaite, D. M. Sheppard, S. Shourie, I. Steenstra, D. Van Eerd and B. C. Amick, 3rd (2018). "Effectiveness of Workplace

Interventions in Return-to-Work for Musculoskeletal, Pain-Related and Mental Health Conditions: An Update of the Evidence and Messages for Practitioners." J Occup Rehabil **28**(1): 1-15.

- Dol, M., S. Varatharajan, E. Neiterman, E. McKnight, M. Crouch, E. McDonald, C. Malachowski, N. Dali, E. Giau and E. MacEachen (2021). "Systematic Review of the Impact on Return to Work of Return-to-Work Coordinators." J Occup Rehabil **31**(4): 675-698.
- Gragnano, A., P. Villotti, C. Lariviere, A. Negrini and M. Corbiere (2021). "A Systematic Search and Review of Questionnaires Measuring Individual psychosocial Factors Predicting Return to Work After Musculoskeletal and Common Mental Disorders." J Occup Rehabil **31**(3): 491-511.
- Reneman, M. F., T. T. Beemster, S. J. Welling, J. O. Mierau and H. H. Dijk (2021). "Vocational Rehabilitation for Patients with Chronic Musculoskeletal Pain With or Without a Work Module: An Economic Evaluation." J Occup Rehabil **31**(1): 84-91.
- Sullivan, V., M. N. Wilson, D. P. Gross, O. K. Jensen, W. S. Shaw, I. A. Steenstra and J. A. Hayden (2022). "Expectations for Return to Work Predict Return to Work in Workers with Low Back Pain: An Individual Participant Data (IPD) Meta-Analysis." J Occup Rehabil.
- Verhoef, J. A. C., M. I. Bal, P. Roelofs, J. A. J. Borghouts, M. E. Roebroek and H. S. Miedema (2022). "Effectiveness and characteristics of interventions to improve work participation in adults with chronic physical conditions: a systematic review." Disabil Rehabil **44**(7): 1007-1022.

Kim Burton: Trabajando con dolor crónico musculoesquelético, ¿espacios de trabajo inclusivos?

EL dolor crónico tiene una dimensión laboral importantísima y de impacto creciente. Hay mucha gente que convive con el dolor crónico, la mayoría en edad laboral, y muchos desean mantenerse en activo. Por tanto, la discapacidad debería ser evitable, y se deben encontrar modos de conseguirlo. Estas personas son vulnerables debido a constructos y perjuicios sociales y a la compartimentación del sistema. Ante la experiencia del dolor, los trabajadores se enfrentan a una serie de obstáculos para el mantenimiento del trabajo que están más allá del propio dolor que podríamos identificar a través de las etiquetas que estas personas van recibiendo. Como los lugares de trabajo no suelen estar adaptados, el trabajador con dolor se convierte en un lidiador, cuando busca ayuda en el sistema sanitario recibe la etiqueta de paciente, y al no estar orientado a la vuelta al trabajo, el propio sistema sanitario se convierte en obstáculo en sí mismo. Si se obtiene una baja laboral, también se recibe la etiqueta de pensionista, lo cual también constituye un obstáculo. Si se pierde la capacidad de trabajar, que disminuye rápidamente tras la interrupción la actividad laboral por enfermedad, es posible que la persona enfrente un desastre personal al tener que enfrentar una jubilación prematura. Para evitar que esto ocurra, hay que establecer cursos de acción, identificar y desarrollar planes para superar los obstáculos al mantenimiento de la capacidad laboral.

Para entender las iniciativas sobre estos cursos de acción y para el desarrollo de planes, es importante conocer algunos conceptos. Uno de ellos es el de relevancia laboral de los síntomas. Las personas han de lidiar con los síntomas, no con las patologías. Casi todas las personas tienen síntomas en alguna ocasión, pero no son relevantes para su vida laboral. En función de las demandas laborales individuales, los síntomas pueden ser o no relevantes. Cuando los síntomas son relevantes, se corre el riesgo de caer en la discapacidad, y es aquí donde se debe intervenir. Otros conceptos importantes son los de trabajo de valor, empleo de valor y entornos de trabajo propicios. El trabajo de valor es el más amplio, se refiere principalmente al establecimiento de unos estándares mínimos de justicia y seguridad, y concierne a la sociedad en su conjunto. El empleo de valor se refiere principalmente a la dignidad y aceptabilidad de los entornos y procedimientos y organización del trabajo, y se desarrolla en entornos más reducidos de sectores de trabajadores. El empleo de valor debería estar entre los objetivos de todo empleador. El tercero se refiere a la adaptación en el

entorno laboral que los trabajadores con problemas de salud puedan necesitar para mantener su capacidad laboral. El ámbito de este último es individual, y las intervenciones a este nivel deben ser también, por tanto, a nivel individual.

Hadler sentó parte de las bases para la superación de los obstáculos para la vuelta al trabajo de las personas con dolor crónico ([1997](#)). Según este autor, los lugares de trabajo deben ser saludables para los trabajadores que tienen buena salud y adaptables para los trabajadores que experimentan dolor. Para llevar esto a la práctica, se precisa algo más que la ergonomía. También indica que en el mantenimiento de la capacidad de trabajo intervienen varios actores, siendo el trabajador y el empleador los más importantes. El trabajador con dolor sufre incertidumbre y dificultades para comprender las implicaciones que el dolor puede tener. El empleador tiene una relación directa con él, y puede tanto ayudar como sabotear su capacidad laboral. También el profesional sanitario es una parte activa, y puede contribuir a inclinar la balanza hacia uno de los lados. Los trabajadores con dolor necesitan apoyo para desarrollar estrategias de auto-cuidado. En general, los empleadores conocen muy poco sobre cómo apoyar para el desarrollo de estrategias de auto-cuidado. El nivel de apoyo que el trabajador puede obtener en su entorno laboral depende de unos cuantos factores, tales como la información, el estigma, las demandas laborales o los valores empresariales, por lo que no es un parámetro sencillo ([Hemming et al. 2021](#)). La concienciación sobre el apoyo preciso requiere la introducción del paradigma biopsicosocial en el entorno laboral. Para ello son importantes las herramientas y el asesoramiento adecuados, existiendo ya varias iniciativas al respecto que se pueden consultar ([Kendall et al. 2015](#)). En este último trabajo puede encontrarse tanto información como herramientas para ayudar a los empleadores a saber escuchar las necesidades de los trabajadores con problemas de salud, establecer planes y cursos de acción para superar los obstáculos para la vuelta al trabajo.

Las anteriores iniciativas conciernen principalmente a los empleadores. Para los profesionales sanitarios, es de mayor interés otra que concierne un marco de trabajo de indicadores psicosociales referentes a los obstáculos a la capacidad laboral. Dichos obstáculos pueden estar a nivel del trabajador, a nivel del lugar de trabajo o a un nivel de contexto más amplio. Esta iniciativa consiste principalmente en una guía con herramientas para identificar estos obstáculos y diseñar un plan para superarlos, lo cual favorece la inclusión de una dimensión socio-laboral en la práctica asistencial y la integración natural del retorno al trabajo entre los objetivos terapéuticos ([Kendall et al. 2009](#)). Esta guía contiene la idea medular de que el mantenimiento de la capacidad laboral de la persona con dolor precisa de un plan individualizado, adaptado al propio trabajador, a su dolor y a su entorno laboral específicos. Una pieza clave de los cuidados de la salud orientados a la reincorporación laboral es el establecimiento de relaciones entre los profesionales sanitarios y los responsables de los centros de trabajo (recursos humanos, gerentes, etc.) para acordar las adaptaciones del medio laboral adecuados para los pacientes. Una forma de hacerlo es pivotar sobre el propio paciente, que es quien mejor conoce su trabajo, involucrándolo en el establecimiento del plan para mantener la capacidad laboral y en el establecimiento de acuerdos con los gerentes y los profesionales sanitarios.

Hadler, N. M. (1997). "Work incapacity from low back pain: the international quest for redress." [Clin Orthop Relat Res](#)(336): 79-93.

Hemming, S., H. McDermott, F. Munir and K. Burton (2021). "Employer perspectives concerning the self-management support needs of workers with long-term health conditions." [Int J Workplace Health Manag](#) **14**(4): 440-458.

Kendall, N., K. Burton, J. Lunt, N. Mellor and K. Daniels (2015). [Developing an intervention toolbox for common health problems in the workplace](#). London, Crown.

Kendall, N., K. Burton, C. Main and P. Watson (2009). [Tackling Musculoskeletal Problems: A Guide for Clinic and Workplace](#). London, The Stationery Office.

Clara Guillén Subirán: Dolor musculoesquelético crónico: Retos en la implementación de políticas de prevención de Riesgos y Seguridad en el Trabajo

La participación de esta ponente es un aspecto positivo de las Jornadas, porque la perspectiva de la Medicina del Trabajo se tiene pocas veces en cuenta cuando se aborda el problema del dolor. Al ser multidimensional, el abordaje terapéutico de la patología ME crónica debe hacerse desde la perspectiva biopsicosocial, que, como ya se ha indicado en otra ponencia, debe ampliarse para incluir el ámbito laboral. Además del dolor como síntoma medular, se debe considerar también la limitación funcional como un mediador entre el paciente y el entorno laboral. El número de trabajadores con patología ME está aumentando en Europa, lo cual tiene impactos de tanto de salud pública por el consumo de recursos sanitarios, y socioeconómicos derivados de la incapacidad laboral. El ámbito laboral, mediante las estrategias de prevención de riesgos, puede ser un escenario privilegiado para contener la carga de enfermedad por trastornos MEs y la promoción de la salud.

La implementación de políticas de prevención de riesgos y seguridad en el trabajo para los pacientes con dolor crónico de origen ME presenta una serie de retos y dificultades. Uno de ellos es la falta de estadísticas robustas sobre la penetración del dolor por las patologías relacionadas en el ámbito laboral. Se pueden hacer aproximaciones empleando datos como la estadística de accidentes de trabajo, que indica que más del 40% de los accidentes con baja en 2021 estuvieron asociados a sobreesfuerzo físico sobre el sistema ME, o la de enfermedades laborales, que indica que los agentes físicos, que incluyen el grupo de traumatismos ME, fueron, con mucha diferencia, el grupo etiológico más frecuente en los últimos datos disponibles de 2020. Por otra parte, la morbilidad percibida obtenida a través de otras encuestas también proporciona información de utilidad, e indica que casi la mitad de los trabajadores refieren haber padecido dolores de espalda o de cuello, hombro o extremidades superiores. Finalmente, la encuesta europea de salud indica que los dolores lumbares o los cervicales afectan, cada uno, a más del 10% de la población de mayores de 15 años.

Otro reto consiste en determinar correctamente si el dolor crónico de origen ME es o no de causa laboral. La diferenciación entre contingencias comunes y profesionales trasciende el plano conceptual porque tiene repercusiones jurídicas. Relacionado con esto están las consecuencias que el dolor tiene sobre la actividad laboral, pues incrementa la probabilidad de sufrir accidentes de trabajo, tiene repercusión sobre la actitud ante el trabajo y la productividad, y supone un incremento de los costes laborales y el empeoramiento del clima laboral.

La correcta valoración de la incapacidad asociada al dolor constituye otro reto debido a la propia subjetividad de éste, máxime si se tiene en cuenta que el dolor es una de las principales causas de incapacidad temporal. Para la valoración de pacientes con dolor ME crónico es fundamental tener en cuenta la dimensión laboral. Esto es importante tanto desde el punto de vista etiológico como terapéutico, pues el tratamiento debería incluir las posibles adaptaciones del puesto de trabajo cuando la afección sea de causa o tenga relevancia laboral. Además, la propia normativa de prevención requiere que esta consideración sea tenida en cuenta, puesto que la ley de Prevención de Riesgos Laborales contempla el concepto de trabajador especialmente sensible, que engloba a las personas que por su estado biológico o por la presencia de una discapacidad son más vulnerables a los riesgos de su puesto de trabajo. Dentro de este grupo estarían, por tanto, los trabajadores con dolor crónico. Esta consideración requiere que el puesto de trabajo deba adaptarse en la medida de lo posible a la circunstancia del dolor crónico o que se contemple incluso la posibilidad del cambio de puesto de trabajo. La presencia dolor crónico, por tanto, incrementa la probabilidad de contingencias profesionales aun cuando su origen no sea profesional.

Otro reto consiste en la reincorporación laboral. En un sistema de protección como el establecido por la Seguridad Social, es imprescindible que existan políticas para la reincorporación laboral, que

han de ser efectivas, continuadas y saludables.

Hay dos cuestiones transversales a todos estos retos. Una de ellas es el envejecimiento de la población trabajadora, que está relacionado con la prevalencia de patología crónica. La otra es que los asuntos relacionados con el dolor crónico que afectan a los trabajadores y a las empresas implican diferentes sistemas que pueden ser considerablemente distintos tanto organizativa como normativamente (sistemas de salud, sistemas de prestaciones, sistemas preventivos). Por ello, cualquier estrategia que se quiera desarrollar al respecto pasa por establecer mecanismos de colaboración y coordinación.

Preguntas y debate, moderadores: Juan Jesús Pérez Cajaraville y Paloma Casado Durández

Paloma Casado comienza resumiendo los aspectos principales de las ponencias, indicando líneas maestras como los aspectos de coordinación, integración y políticas públicas orientadas a la facilitación de la seguridad y la salud en el trabajo. Se ha hablado de concienciación y de empoderamiento de las personas que viven con dolor crónico en su capacidad de vuelta al trabajo o para convivir con el dolor en el día a día del trabajo, para lo cual es importante un cambio cultural de las organizaciones en general, no solamente de los gerentes o directivos de los centros de trabajo. Se pide a Sarah Cousey que detalle algo más el modo de involucrar a los pacientes y en general a los actores relevantes en el proceso de vuelta a la actividad laboral, quien indica que se necesita formación y conocimientos sobre el proceso, y resalta que es muy importante la comunicación directa entre el trabajador y el empleador para poner en común los problemas y las necesidades específicas individuales de cada paciente con dolor para acometer su trabajo, así como las necesidades del propio empleador. Para que esto sea posible, es necesario que haya una cultura abierta de comunicación y saber cómo abordar este tipo de conversación. Es frecuente que los pacientes sientan que verbalizar sus dificultades y necesidades pueden perjudicarlos, a la vez que entre los empleadores está extendida la creencia de que los pacientes con dolor crónico ya no son aptos para su puesto de trabajo. Las habilidades sobre cómo abordar este tipo de conversaciones y la concienciación de que son posibles intervenciones eficaces de bajo coste para facilitar la adaptación del entorno laboral de la persona con dolor son elementos importantes para lograr un proceso exitoso. Paloma Casado concluye que la comunicación es un componente esencial, así como generar la confianza suficiente en los trabajadores.

Seguidamente se piden aspectos concretos sobre cómo los empleadores pueden ayudar a los trabajadores y cómo potenciar su voluntad para ayudar a los trabajadores. Kim Burton indica que la voluntad de los empleadores depende fundamentalmente de las ventajas percibidas. Por ello, es importante la concienciación. Más importante aún, desde su punto de vista, es la educación del entorno laboral sobre cómo acometer el proceso y las herramientas disponibles para ello. Una clave es la comprensión de la naturaleza biopsicosocial de la relación entre salud y trabajo como base para la implementación de procesos destinados al retorno al trabajo y, en este sentido, la colaboración con supervisores y gerentes para que comprendan qué es lo que debe hacerse y proporcionarles las herramientas adecuadas para ello es fundamental. Paloma Casado recapitula diciendo que entender el impacto psicosocial del problema facilita que las empresas hagan las acciones necesarias, al tiempo que pregunta cómo ir consiguiendo el cambio cultural. Michiel Reneman indica que los empleadores tienen un papel clave, y comenta que en Holanda ha funcionado bastante bien un programa de incentivos económicos para involucrarlos.

Otra pregunta bastante directa versa sobre cómo las empresas, sobre todo las pequeñas, pueden afrontar los gastos que conlleva la adaptación de los puestos de trabajo de los trabajadores con dolor. Michiel Reneman comenta que la acomodación de un trabajador no debe verse únicamente

desde la perspectiva de los costes, sino que también existe otra vertiente de beneficios para la empresa. Sarah Cousey indica al respecto que las pymes tienen la ventaja del tamaño para facilitar la comunicación y el establecimiento de redes de fidelidad con los empleados. Además, insiste en que gran parte de las modificaciones tienen un coste muy bajo, por lo que es importante la concienciación sobre ello. Sobre esto, un sistema que proporcione incentivos económicos y que obligue a afrontar el proceso del retorno al trabajo es clave. Paloma Casado indica que en España hay una ley bastante garantista para proteger la salud de los trabajadores y llevar a cabo las acciones necesarias, pero reconoce que el cambio cultural es también necesario, sacando a colación, como ejemplo, la cuestión del estigma. También pregunta si pueden identificarse factores importantes en las compañías, sobre todo en las pequeñas, a considerar para lograr lugares de trabajo inclusivos. Kim Burton admite que existen dificultades, pero insiste en que hay una serie de conceptos simples y una serie de ventajas para el empleador que deben ser dados a conocer. Hay, por tanto, un aspecto educacional importante. También es relevante la involucración del propio trabajador, sobre todo proporcionándole medios efectivos de comunicación con los empleadores para poner en común las necesidades de ambos. Idealmente, todo esto debería funcionar antes de que se produzca la discapacidad, porque es mucho más fácil retener el trabajo y la capacidad de trabajar que recuperarlos después de haberlos perdido. Michiel Reneman recuerda que la confianza del trabajador en sus posibilidades de retornar al trabajo es importante, y que el propio trabajador es clave para proporcionar información sobre las necesidades específicas de su ocupación con el fin de personalizar las intervenciones y aumentar las expectativas de retorno al trabajo. Paloma Casado sugiere entonces que también hay un componente emocional importante que no debe ser descuidado.

Paloma Casado transmite un comentario que indica que en España está extendida la percepción de que es mejor para la empresa sustituir un trabajador enfermo. Sarah Cousey indica que conoce la situación de España y es consciente de que los costes de cubrir los puestos de trabajo y mantener las bajas son muy altos para las pymes. Pero aun así, la toma de conciencia de los beneficios del retorno al trabajo, de que muchas intervenciones tienen realmente un coste muy bajo, el establecimiento de vías de comunicación eficaces entre trabajadores y empleadores, y la puesta en valor de la experiencia del trabajador y el conocimiento de su propio puesto de trabajo son elementos importantes para favorecer el cambio cultural. Paloma Casado sugiere que hay labor por hacer para superar el todavía extendido maniqueísmo que simplifica la situación laboral en los polos de baja y actividad, lo cual hace que se pierdan sutilezas importantes para el proceso.

Paloma Casado indica que se ha hablado poco sobre la prevención. Pregunta a los ponentes qué piensan que es importante desde el punto de vista de la prevención. Kim Burton contesta que, más que prevenir el dolor, que lo ve poco realista, incide en los conceptos de empleo de valor y entornos de trabajo propicios, puesto que son medios eficaces para reducir la relevancia de los síntomas y reducir por tanto el impacto del dolor sobre la capacidad para trabajar a lo que Michiel Reneman expresa su acuerdo.

Paloma Casado concluye reflexionando que sería de gran interés saber dónde buscar información sobre los trámites a seguir para solicitar puestos de trabajo adaptados. Recapitula con una serie de conceptos importantes como guía en el camino hacia espacios de trabajo más inclusivos, como son el cambio cultural, la formación y la información, la comunicación, y la concienciación de que cualquier persona, aunque tenga dolor crónico, puede encontrar un trabajo en el que pueda ser productivo. E insiste en que la tarea de conseguir espacios de trabajo saludables que nos hagan sentir más completos como personas es una tarea colectiva de, entre otros, los trabajadores, los empleadores, las familias, la sociedad, las sociedades científicas y los directivos.

Mesa 4: Cáncer y dolor

Ponencias

Alfonso Carregal Rañó: Dolor asociado al proceso oncológico: viejos conceptos y nuevos horizontes

Comienza resaltando el hallazgo relevante comunicado hace ya más de una década que apunta a un divorcio entre los objetivos de los profesionales sanitarios y las necesidades de los pacientes con dolor oncológico, como lo indica el hecho de que aproximadamente la mitad de ellos creía que su calidad de vida no era considerada una prioridad por los profesionales sanitarios encargados de su cuidado ([Breivik et al. 2009](#)). Los estudios epidemiológicos muestran además que la situación del dolor oncológico no ha mejorado en los últimos años en términos de prevalencia e impacto que, continúan siendo altos y que incluso tiende a aumentar ([van den Beuken-van Everdingen et al. 2007](#); [van den Beuken-van Everdingen et al. 2016](#)). El aumento de nuevos casos diagnosticados de cáncer, junto con el incremento de la esperanza de vida y del número de personas que sobreviven, todos ellos factores positivos, solo explican parcialmente por qué el manejo del dolor oncológico no ha mejorado. Sin duda, hay un conjunto de paradigmas obsoletos que lastran la evolución y mejora de esta situación. Entre ellos se encuentran la aplicación deficiente de estándares básicos de manejo, la infravaloración del sufrimiento concreto que el dolor impone al paciente dentro de su proceso oncológico global, y la falta de coordinación entre los diferentes actores sociales y sanitarios a la hora de dar una respuesta integrada a las necesidades de un paciente con dolor oncológico ([Carregal 2021](#)). Adicionalmente, existen diferentes interpretaciones de la realidad del paciente en función de la especialidad del médico. Suele haber discrepancia sobre aspectos como el tratamiento del dolor neuropático, la dosificación de opioides o el empleo de tratamientos intervencionistas.

Hace falta un cambio de paradigma. Un viaje hacia nuevos horizontes. Lo primero es considerar al paciente oncológico no como un objeto sino como una persona, con todas sus dimensiones ([Carregal 2021](#)). Afortunadamente, hay movimientos coherentes con esto, como indica la literatura que muestra que se emplea cada vez más la perspectiva interdisciplinar, ofreciendo un número de terapias no farmacológicas orientadas a aspectos psicológicos, sociales, integrativos, etc. ([Perez et al. 2016](#)).

Pasa a explicar una iniciativa local orientada a mejorar la atención del paciente con dolor oncológico consistente en una vía de trabajo interdisciplinar y flexible que implica varios actores, incluyendo profesionales sanitarios, gerencias de centros, varias especialidades médicas, enfermeras, farmacéuticos y responsables de gestión. La experiencia fue positiva, puesto que se encontraron unos cuantos puntos de consenso, tales como una definición de refractariedad a opioides, que el abordaje debe ser indudablemente multidisciplinar, que la seguridad es un aspecto relevante de los tratamientos, con la polifarmacia como un aspecto negativo, que debe respetarse el principio de autonomía, ofreciendo un intervencionismo menor, al tiempo que se deben tener los tratamientos intervencionistas siempre disponibles para aplicarlos en las situaciones adecuadas, de modo que no haya barreras de accesibilidad. Esta iniciativa tuvo como resultado la creación de una unidad interdisciplinar de dolor oncológico en su área de influencia, con un comité interdisciplinar del dolor como responsable, y con los principios de accesibilidad, la toma de decisiones interdisciplinar y la mejora en lo posible del control del dolor.

Breivik, H., N. Cherny, B. Collett, F. de Conno, M. Filbet, A. J. Foubert, R. Cohen and L. Dow (2009). "Cancer-related pain: a pan-European survey of prevalence, treatment, and patient attitudes." *Ann Oncol* **20**(8): 1420-1433.

Carregal, A. (2021). "Dolor asociado al proceso oncológico: viejos conceptos y nuevos horizontes." *Rev Soc Esp Dolor* **28**(1): 1-4.

- Perez, J., S. Olivier, E. Rampakakis, M. Borod and Y. Shir (2016). "The McGill University Health Centre Cancer Pain Clinic: A Retrospective Analysis of an Interdisciplinary Approach to Cancer Pain Management." *Pain Res Manag* **2016**: 2157950.
- van den Beuken-van Everdingen, M. H., J. M. de Rijke, A. G. Kessels, H. C. Schouten, M. van Kleef and J. Patijn (2007). "Prevalence of pain in patients with cancer: a systematic review of the past 40 years." *Ann Oncol* **18**(9): 1437-1449.
- van den Beuken-van Everdingen, M. H., L. M. Hochstenbach, E. A. Joosten, V. C. Tjan-Heijnen and D. J. Janssen (2016). "Update on Prevalence of Pain in Patients With Cancer: Systematic Review and Meta-Analysis." *J Pain Symptom Manage* **51**(6): 1070-1090 e1079.

Margarita de la Peña Carrión: Documento BECA, ¿qué lugar ocupa el dolor oncológico?

Para comprender las iniciativas políticas a nivel de la Unión Europea, la ponente explica que la Comisión Europea, que tiene la facultad de proponer iniciativas legislativas, realizó un informe sobre la lucha contra el cáncer que fue complementado por un trabajo de una comisión especial del Parlamento Europeo para la lucha contra el cáncer (BECA) conocido como estrategia europea de lucha contra el cáncer, o documento de refuerzo en la lucha contra el cáncer. En el primer informe de la Comisión, que es muy genérico, no se menciona el dolor. Esto constituye una gran carencia de este informe, muy centrado en la prevención, puesto que el dolor no solo es importante por las repercusiones que tiene, sino porque su adecuado control también se asocia a mejor respuesta del tratamiento oncológico. Pero es evidente que es necesario dedicar recursos también para mejorar el manejo, una de cuyas partes fundamentales es el tratamiento del dolor. La calidad de vida, el estado funcional, el dolor, etc. no deben ser vías secundarias de tratamiento, sino que deben ser componentes integrales.

Sobre estas premisas la citada comisión especial trabajó para que esta aproximación integral formara parte de la estrategia europea de lucha contra el cáncer. Como característica particular, en la elaboración de dicha estrategia, participaron mucho los técnicos, en este caso profesionales sanitarios, con lo cual se le dio mucha importancia al dolor. Se incorporaron asuntos importantes como la educación, la inclusión del dolor en los procedimientos de evaluación de los sistemas sanitarios, la aportación de la experiencia de sufrimiento de los supervivientes, así como la sensibilidad hacia la persona, que merece una aproximación integral y holística, propiciada por abordajes multidisciplinarios. La idea es que al figurar en un documento europeo, influya sobre los gobiernos nacionales para incluir estos aspectos en sus políticas de salud. Otro de los propósitos es que se homogeneicen los abordajes entre los territorios, puesto que en la actualidad se da más importancia a esta aproximación holística en unos que en otros. Aunque esta estrategia no es un texto legislativo, sirve para guiar la asignación de recursos y fondos por parte de los gobiernos nacionales, y puede servir como referencia para que los profesionales sanitarios de los países exijan mejoras en línea con las orientaciones europeas.

Se van a destinar 4.000 millones de euros para el Plan Europeo de lucha contra el cáncer. Gracias a la existencia de esta estrategia que resalta la importancia del dolor, las inversiones tendrán en consideración la asignación de recursos para el dolor y se podrá concienciar a los responsables de administrarlos. También es importante su papel homogeneizador y armonizador de criterios a través de las regiones.

El perfil de las instituciones europeas en las políticas de salud ha sido tradicionalmente bajo, teniendo mucho más protagonismo los gobiernos nacionales. Ahora está tomando mayor protagonismo, lo cual puede servir para ganar influencia en las políticas nacionales y los planes nacionales de salud.

Concepción Pérez Hernández: Efectividad de los modelos organizativos de los servicios asistenciales para el manejo del dolor oncológico

Los objetivos de su presentación es presentar la situación de los sistemas existentes en los que se desenvuelve el manejo del dolor oncológico. Comienza recordando que el asunto del dolor oncológico no es solo tiene la vertiente del sufrimiento físico, sino que éste se produce además en un contexto de mal pronóstico, de reducción de la autonomía personal y de la calidad de vida, y supone un desafío a la dignidad de la persona.

En España se hicieron más de 270.000 nuevos diagnósticos de cáncer en 2021, de los que hasta un 68% se prevé que sean largos supervivientes. Esto es una buena noticia, pero lleva asociado un problema de dolor, puesto que éste está presente en aproximadamente 30% de los pacientes en el momento del diagnóstico, en 50% durante el tratamiento, en 90% al final de la vida, y en más del 33% de los largos supervivientes. En un estudio muy reciente del grupo de la ponente que está pendiente de publicación se encontró que hasta el 46% de largos supervivientes (curados, sin enfermedad, y con una evolución superior a 5 años tras el diagnóstico) presentaban dolor. En comparación con los que no presentaban dolor, los pacientes con dolor tenían peor calidad de vida, más sensación de fatiga, insomnio, ansiedad y depresión, catastrofismo, y un gran deterioro de la capacidad laboral. Por otra parte, el control del dolor en general es inadecuado en un 30-40% de los pacientes al final de la vida, lo cual se asocia a considerables costes sanitarios. Se prevé que el 41% de la población tenga algún tipo de cáncer a lo largo de su vida y, en ellos, el dolor será un síntoma prevalente y el que más afecte a su calidad de vida ([Perez et al. 2015](#)). Además, se estima que en promedio el 30% de los pacientes oncológicos presentan algún dolor de difícil manejo y que el 42% y el 33% mantienen el dolor a pesar del tratamiento analgésico en general y del correcto tratamiento con opioides en particular ([Bennett et al. 2019](#)). Importantemente, más de la mitad de los pacientes que se presentan en la unidad del dolor por dolor oncológico llevan más de tres meses con dolor refractario.

El dolor oncológico tiene unas características especiales porque, además del asociado al proceso patológico en sí, otra parte considerable está asociado a los tratamientos oncológicos o a hechos externos a la enfermedad, pero que son favorecidos por dichos tratamientos, como el desarrollo de diabetes relacionada con el tratamiento con corticoides o herpes relacionado con inmunoterapia.

La evidencia indica que la mejor estrategia para el abordaje del dolor oncológico debe construirse desde la perspectiva holística, proporcionando terapias multidisciplinares ([Silverman and Gulati 2018](#)), que permite mejorar la calidad de vida, la discapacidad e incluso el pronóstico de los pacientes, pues el tratamiento agresivo del dolor se ha asociado a un aumento de la esperanza de vida ([Perez et al. 2016](#); [Neufeld et al. 2017](#)).

Existen una serie de dificultades para el manejo del dolor oncológico que pueden categorizarse como asociadas a los propios pacientes, asociadas a los profesionales sanitarios y asociadas al propio sistema sanitario. Entre las primeras destacan la resistencia a informar sobre el dolor, el escaso cumplimiento terapéutico, las alteraciones cognitivas y estrés afectivo que limitan la información, el temor a la adicción, desarrollo de tolerancia o efectos secundarios de los tratamientos, los esfuerzos por ser buenos pacientes tolerando el dolor, la creencia de que el médico debe centrarse en el tratamiento del cáncer en lugar de aliviar el dolor, la preocupación por la imagen negativa que puede proyectar la toma de medicación para el dolor, el fatalismo sobre la enfermedad, la creencia de que el dolor no puede ser mejor tratado, o los problemas para financiar el tratamiento analgésico. Entre las asociadas a los profesionales sanitarios destacan la escasa comunicación acerca del dolor con los pacientes y entre los profesionales implicados en su tratamiento, la preferencia por el uso de analgésicos poco potentes, fallos en la evaluación del dolor o el uso rutinario de

herramientas para medirlo, el conocimiento sub-óptimo sobre el manejo del dolor, la falta de tiempo para la evaluación de los pacientes, la excesiva preocupación por los efectos secundarios de los opioides y, de forma destacada, la falta de un entorno multidisciplinar de trabajo (Pérez et al. 2017). Entre los asociados al sistema sanitario destacan la falta de especialistas en dolor, la mala accesibilidad e incluso el funcionamiento estacional de las unidades del dolor, la falta de formación en dolor de otros especialistas que tratan a estos pacientes, como oncólogos o radioterapeutas, la falta de empoderamiento e implicación de los propios pacientes, o la falta de políticas sanitarias que aborden la problemática de los largos supervivientes (Pérez et al. 2017).

Un aspecto también mejorable es la falta de estandarización de los procedimientos de trabajo, si bien ya existen iniciativas en esta línea, como la norma para acreditación en el manejo del dolor oncológico (Perez et al. 2021), que trata sobre casi todos los aspectos anteriormente mencionados. Los beneficios de la adopción de normas como ésta relacionadas con la calidad es que consideran la perspectiva de los pacientes y los distintos niveles asistenciales al estar involucrados en su desarrollo, estandariza los procedimientos, coordina la acción de los profesionales sanitarios implicados, ayuda a evaluar y registrar información sumamente útil para el desarrollo de políticas sanitarias, así como a la homogeneización de los despliegues de recursos para el manejo del dolor en diferentes lugares. En el centro de la ponente tienen experiencia temprana en cuanto a la aplicación de estas normas de calidad, que han servido para mejorar considerablemente la coordinación con los servicios de Oncología, pero aún tienen bastante recorrido pendiente en relación a la involucración de los pacientes.

- Bennett, M. I., S. Kaasa, A. Barke, B. Korwisi, W. Rief, R. D. Treede and I. T. f. t. C. o. C. Pain (2019). "The IASP classification of chronic pain for ICD-11: chronic cancer-related pain." Pain **160**(1): 38-44.
- Neufeld, N. J., S. M. Elnahal and R. H. Alvarez (2017). "Cancer pain: a review of epidemiology, clinical quality and value impact." Future Oncol **13**(9): 833-841.
- Pérez, C., A. Alonso, A. Ramos, F. Villegas and J. A. Virizuela (2017). Guía para el Abordaje Interdisciplinar del Dolor Oncológico. Pozuelo de Alarcón, Spain, Enfoque Editorial S. C.,.
- Perez, C., J. Martín-Delgado, M. Vinuesa, P. J. Ibor, M. Guilabert, J. Gomez, C. Beato, J. Sanchez-Jimenez, I. Velazquez, C. Calvo-Espinos, M. L. Canovas, J. A. Yanez, M. Rodriguez, J. L. Baquero, E. Gallach, E. Folch, A. Tuca, M. Santina and J. J. Mira (2021). "Pain Standards for Accredited Healthcare Organizations (ACDON Project): A Mixed Methods Study." J Pers Med **11**(2).
- Perez, C., N. Sanchez-Martinez, A. Ballesteros, T. Blanco, A. Collazo, F. Gonzalez and J. Villoria (2015). "Prevalence of pain and relative diagnostic performance of screening tools for neuropathic pain in cancer patients: A cross-sectional study." Eur J Pain **19**(6): 752-761.
- Perez, J., S. Olivier, E. Rampakakis, M. Borod and Y. Shir (2016). "The McGill University Health Centre Cancer Pain Clinic: A Retrospective Analysis of an Interdisciplinary Approach to Cancer Pain Management." Pain Res Manag **2016**: 2157950.
- Silverman, J. E. and A. Gulati (2018). "An overview of interventional strategies for the management of oncologic pain." Pain Manag **8**(5): 389-403.

Modesto Martínez Vázquez-Prada y Marcos Luis Martínez: Hacer frente a las necesidades de los pacientes con dolor oncológico en España: perspectiva de pacientes y profesionales

Modesto Martínez habla desde su perspectiva como paciente con dolor oncológico. Lo primero que destaca es el largo tiempo que transcurrió hasta que obtuvo un diagnóstico acertado. Como ejemplo, destaca el tiempo y los pasos previos que tuvo que dar para recibir una exploración por RMN. Durante este proceso le llamó la atención el trato humano que recibió y que recibe en la actualidad por parte de los profesionales de la unidad de dolor. Una vez establecido el diagnóstico,

el proceso terapéutico se aceleró notablemente, incluyendo la extirpación quirúrgica de un cordoma a nivel de sacro. Tras la primera cirugía el dolor desapareció, pero el tumor recidivó al cabo de un tiempo. Ante la imposibilidad de una nueva cirugía, resalta la implicación de los profesionales de la unidad del dolor y la buena coordinación con los servicios de oncología, si bien echó en falta mayor apoyo psicológico para él y su familia. Como consecuencia de un tratamiento radioterápico sufrió complicaciones que empeoraron el dolor (necrosis y apertura no suturable de la herida quirúrgica). Tras varios intentos terapéuticos fallidos para el dolor, se optó finalmente por la implantación de una bomba intratecal, opción a la que inicialmente era bastante reacio, con la cual el dolor y la calidad de vida mejoraron bastante, al menos hasta niveles soportables. Esto le ha permitido reducir sustancialmente la medicación analgésica oral y la utilización de recursos sanitarios. A pesar de sus reticencias iniciales, recomienda que el uso de bombas intratecales sea promocionado para pacientes en situaciones similares.

Desde la perspectiva laboral, destaca que siente bastante incertidumbre a consecuencia de su enfermedad, a pesar de que por la naturaleza de su trabajo puede continuar realizándolo desde su domicilio. Sugiere que debería tratarse a la patología oncológica como patología crónica y que deberían facilitarse los trámites administrativos para el acceso a las ayudas y recursos disponibles. También cree que es importante la potenciación del apoyo psicológico a los pacientes.

El segundo ponente, Marcos Luis Martínez, indica que algo de suma importancia para los pacientes es el impacto emocional y sobre la calidad de vida que supone el dolor. También es importante el impacto sobre la dimensión laboral, lo que motiva que bastantes personas se planteen la necesidad de jubilarse precozmente. Informa que los pacientes se sienten bien tratados y que encuentran que la comunicación es fácil durante el proceso del tratamiento inicial del cáncer, pero que después existe dificultad para comunicar dolor por la sospecha de que se asocie a un empeoramiento, recaída o progresión de la enfermedad, lo cual tiene consecuencias subjetivas negativas, como el temor a la falta de tratamientos eficaces o a la proximidad de la muerte. En este sentido, destaca la importancia del servicio de psico-oncología, que debería estar integrado en los sistemas multidisciplinares, cree que ésta es una necesidad no cubierta de los pacientes, quienes tienen que buscar soluciones alternativas para recibir apoyo psicológico. Indica que, además de lo anterior, la falta de control del dolor provoca mucha frustración. También echa de menos la posibilidad de poder contactar con el médico cuando existe dolor sin tener que esperar a la siguiente consulta programada.

Termina resaltando la importancia de tres aspectos: a) el problema creciente del dolor en los largos supervivientes, b) la mayor implicación de los pacientes en las estructuras de toma de decisiones, no solo a nivel individual, sino a nivel colectivo en lo que respecta a la programación de la asistencia o la asignación de recursos porque, aunque es cierto que se está progresando mucho en centrar la asistencia sobre el paciente, se está haciendo sobre todo por el paciente pero no con el paciente, y c) la evidente falta de tiempo de los profesionales sanitarios, que es ampliamente percibida por los pacientes.

Preguntas y debate, moderadores: César Margarit Ferri y Yolanda Escobar Álvarez

César Margarit transmite una pregunta sobre la situación de la integración del médico de familia dentro del abordaje interdisciplinar y las estructuras que se están configurando, como comités, comisiones de dolor etc. Alfonso Carregal dice que las iniciativas de su grupo consideran continuamente la integración de la atención primaria. Habla de la posibilidad de la consulta electrónica y la monitorización de los pacientes mediante la modalidad TELEA como un ejemplo de los esfuerzos en esta dirección. Sin embargo, la integración de los médicos de primaria es todavía inferior a la de los farmacéuticos. Concepción Pérez dice que la integración de primaria es complicada por su dispersión, pero que es fundamental para proporcionar una atención más cercana y para el manejo de los largos supervivientes.

César Margarit anima, a propósito de la sugerencia de Marcos Martínez de integrar a los pacientes en las estructuras asistenciales y de toma de decisión a que se aporten reflexiones sobre del modo de involucrar a los pacientes. Una de las vías podría consistir en constituir una figura de “paciente experto” para participar en las dichas estructuras. Aunque Modesto Martínez no es partidario de esta idea, Marcos Martínez opina que no se trata de contar con pacientes al azar, sino de emplear las asociaciones de pacientes existentes para realizar aportaciones por parte de personas informadas y formadas que siempre pueden sumar en todas las iniciativas. Concepción Pérez opina que es cierto que aunque es complejo encontrar a las personas adecuadas, ya no es momento de hacer las cosas de forma independiente a los pacientes. De hecho, ellos han encontrado una persona bastante adecuada para el comité de dolor de su hospital y la experiencia con ella es bastante positiva. Marcos Martínez dice que es importante formar a pacientes y darles suficientes herramientas para poder formar parte las estructuras asistenciales.

Yolanda Escobar transmite a Margarita de la Pisa una pregunta sobre cómo utilizar los fondos europeos para mejorar en la mayor parte de España la escasa cobertura y soporte paliativo a los pacientes oncológicos. Margarita de la Pisa dice que el hecho de que haya una misión sobre el cáncer dentro de los proyectos europeos hace que las acciones relacionadas con el manejo oncológico puedan recibir los fondos asociados al estar ya configurados para ello. Además dice que es consciente de que el dolor sigue siendo un problema no resuelto y que el dolor sigue siendo tal vez lo más temido de la enfermedad, y que la consecución de proporcionar la mejor atención posible debe ser una línea de acción política, puesto que puede ser una de los aspectos más importantes de las políticas de salud. También recalca la necesidad de comunicación entre responsables políticos y profesionales sanitarios puesto que siempre pueden quedar aspectos deficientes, como fue el hecho de no haber recogido en la estrategia europea el asunto de los largos supervivientes. Y resalta una dificultad de la que es consciente, que consiste en la complejidad de los procedimientos burocráticos para la obtención de los Fondos Europeos y que sobre esto se tendría que actuar a nivel nacional en España, tal vez mediante profesionales que se dedicasen específicamente a gestionar las relaciones con las instituciones europeas.

César Margarit indica que quiere aprovechar también la presencia de Margarita de la Pisa para preguntarle por su perspectiva sobre la problemática para el retorno la actividad laboral. En particular, le gustaría saber cuál es su perspectiva sobre cómo va a ser el desarrollo de iniciativas europeas para facilitar este proceso. Margarita de la Pisa afirma que es consciente de que las ayudas y la estructura administrativa no son favorables. En su opinión, la capacidad laboral debería formar parte de la estrategia de cuidados, porque la persona que recibe un diagnóstico oncológico debe abandonar parte de su vida y no cuentan con suficiente apoyo para que no queden desatendidas sus responsabilidades sociales, familiares, etc. En cuanto al estigma y las dificultades que los enfermos oncológicos pueden tener para continuar con su vida, dice que se está trabajando en agilizar los trámites y las ayudas, así como en el desarrollo del concepto del derecho al olvido. Insiste en la

importancia que la iniciativa BECA tiene para todo ello porque, a pesar de que no es iniciativa legislativa, sí puede ser referenciada para el reconocimiento de los derechos y e inspirar el desarrollo de futuras Directivas.

Marcos Martínez indica que existen diferencias territoriales en cuanto a la accesibilidad y los criterios para la obtención de ayudas europeas. Margarita de la Pisa responde que se está trabajando en la tarjeta europea de discapacidad para que el reconocimiento sea lo más universal posible. La igualdad en atención sanitaria y accesos a ayudas es uno de sus frentes de actuación. A nivel europeo se está trabajando para el reconocimiento mutuo, la homogeneización y convalidación de los criterios de discapacidad y ayudas entre países, lo cual puede estimular procesos paralelos también a nivel nacional.

Yolanda Escobar transmite una pregunta a Alfonso Carregal sobre la brecha de género en el dolor. Le gustaría saber su opinión sobre si ésta se debe a un acceso injusto a los tratamientos del dolor o a una mayor sensibilidad o tendencia a expresar el dolor. En otras palabras, si existe una brecha como tal o se trata de una diferente vivencia. Alfonso Carregal dice que hay razones fisiológicas que hacen que la prevalencia de causas de dolor crónico sea mayor en las mujeres, pero también, desde su experiencia como clínico, siente que la vivencia y la expresión del dolor son diferentes entre hombres y mujeres. Cree que el acceso a los tratamientos, al menos en su entorno, no discrimina por sexo, pero no sabe si hay datos acerca de ello a nivel más general. También comenta que existe poca información y literatura al sobre las diferencias vivenciales entre sexos con relación al dolor crónico. Concepción Pérez aporta que la respuesta fisiológica al dolor es diferente en mujeres que en hombres, y que esta diferencia tiene bastante que ver con fenómenos inmunológicos. Por tanto, no cree que haya discriminación en el tratamiento, pero sí desde el punto de vista de la investigación, porque las respuestas fisiológicas y a los tratamientos deberían ser estudiadas en consideración de los aspectos diferenciales entre sexos.

César Margarit dice que quedan muchas cuestiones sin atender, pero que no es posible continuar con ellas y pide a los ponentes de la Mesa que proporcionen en forma de titular cuál sería el mensaje más importante a transmitir. Alfonso Carregal dice “puentes para comunicarnos”, Concha Pérez: “el abordaje del dolor en el cáncer precisa ser multidisciplinar”, Modesto Martínez: “confiar en la Medicina y seguir andando”, Marcos Martínez: “el trabajo en equipo es importante en pro de la calidad de vida de los pacientes, Margarita de la Pisa: “los cuidados paliativos como mejor ejemplo de la humanización de la medicina”, Yolanda Escobar: “agradecimiento por contar con los oncólogos médicos como profesionales capacitables para tratar el dolor y la calidad de vida de los pacientes”. Cesar Margarit concluye que lo que se ha expuesto en la Mesa podría resumirse en unas pocas frases: estándares de los servicios que tratan el dolor oncológico, equidad, alta calidad y acreditación de esta calidad, interdisciplinariedad, intercambio de experiencias, integración de los pacientes en la toma de decisiones individuales, colectivas y en el mundo laboral, y aspectos relacionados con la digitalización de la medicina. Dice que todo esto está afortunadamente recogido en el documento BECA y que, como ya está por escrito, se ha dado un paso muy importante para llevarlo a la práctica.