

MEMORIA Experiencia Candidata

1. ESTRATEGIA A LA QUE SE PRESENTA

Abordaje de la Cronicidad. Abordaje del dolor crónico

2. TÍTULO DE LA EXPERIENCIA

Guía de herramientas de autoayuda en dolor crónico

3. DATOS DE LA ENTIDAD Y PERSONA RESPONSABLE

- **CCAA:** Madrid
- **Nombre de la entidad:** Hospital Universitario de la Princesa
- **Domicilio social (incluido Código Postal):** C/ Diego de León 62 28006 Madrid
- **Persona titular de la Dirección o Gerencia de la entidad responsable.**
 - Nombre y apellidos: Dr. Fidel Illana Robles
 - E-mail: gencia.hlpr@salud.madrid.org
 - Teléfonos: 915202200
- **Datos de contacto de la persona técnica responsable de la candidatura¹:**
 - Nombre y apellidos: María Esperanza Rivas Cuellar
 - E-mail: mariaesperanza.rivas@salud.madrid.org
 - Teléfonos: 915202343

4. DATOS DEL RESTO DEL EQUIPO RESPONSABLE DE LA CANDIDATURA

| Nombre y apellidos | E-mail | Teléfono | Puesto de trabajo | Entidad |
|----------------------------|------------------------------|-----------|----------------------------------------------------------------|---------------------------------------|
| Concepción Pérez Hernández | cphernandez@salud.madrid.org | 915202375 | Presidente Comité de Atención al Dolor (Jefe Unidad del Dolor) | Hospital Universitario de la Princesa |

¹ Aquella persona de contacto que hará de interlocutora con el MSSSI y proporcionará más información técnica acerca de la intervención/experiencia presentada como candidatura a BBPP en caso de ser necesario.



| | | | | |
|-------------------------|---------------------------------|-----------|--------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------|
| Noelia Sánchez Martínez | noe.sm@live.com | 915202375 | Vocal Comité de Atención al Dolor (DUE Unidad del Dolor) | Hospital Universitario de la Princesa |
| Dolores Ochoa | mdolores.ochoa@salud.madrid.org | | Secretaria del Comité de Atención al Dolor (Staff Farmacología Clínica y UDOC) | Hospital Universitario de la Princesa |
| Mercedes Vinuesa | mvinuesa@salud.madrid.org | | Coordinadora de Calidad del Hospital Universitario de la Princesa | Hospital Universitario de la Princesa |
| Isabel López | isabel1977@hotmail.com | | Vocal Comité de Atención al Dolor (Staff Urgencias) | Hospital Universitario de la Princesa |
| Julia Fernández | julia_fernandez_b@yahoo.es | | Vocal Comité de Atención al Dolor (Staff Cuidados Paliativos) | Hospital Universitario de la Princesa |
| Carmen Torres | ctorrese@salud.madrid.org | | Vocal Comité de Atención al Dolor (Trabajadora Social) | Hospital Universitario de la Princesa |



| | | | | |
|-----------------|----------------------------------|--|-------------------------------------------------------------|---------------------------------------|
| Esther Zamarrón | esther.zamarron@salud.madrid.org | | Vocal Comité de Atención al Dolor (MAP) | Hospital Universitario de la Princesa |
| Olga Donnay | olga.donnay@salud.madrid.org | | Vocal Comité de Atención al Dolor (Staff Oncología Médica) | Hospital Universitario de la Princesa |
| Esther Patiño | estherpat1@hotmail.com | | Vocal Comité de Atención al Dolor (Staff Reumatología) | Hospital Universitario de la Princesa |
| Lourdes Gómez | lgomezm@salud.madrid.org | | Vocal Comité de Atención al Dolor (Supervisora Cirugía) | Hospital Universitario de la Princesa |
| Paloma Gil | palmart@yahoo.com | | Vocal Comité de Atención al Dolor (Staff Medicina Interna) | Hospital Universitario de la Princesa |
| Paloma Pulido | paloma.pulido@gmail.com | | Vocal Comité de Atención al Dolor (Staff Neurocirugía) | Hospital Universitario de la Princesa |



5. ÁMBITO DE INTERVENCIÓN

| | |
|---|------------------------------------------------------------|
| | Estatal |
| | Comunidad Autónoma |
| | Provincial |
| | Municipal |
| X | Área de Salud (sector, distrito, comarca, departamento...) |
| | Zona básica de salud |
| | Otro (especificar): |

6. PERÍODO DE DESARROLLO

- **Fecha de inicio:** 2014
- **Actualmente en activo:** No
- **Prevista su finalización:** 2017

7. LÍNEA DE ACTUACIÓN

| | |
|-------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ÁREA ESTRATÉGICA (línea de actuación) ² | Línea 1: El dolor como elemento prioritario y transversal en el marco de las estrategias y políticas de salud del SNS. Objetivo específico 1.2. Impulsar la participación de la ciudadanía y la capacitación de personas con dolor y sus cuidadores |
| | |
| | |

² Se refiere a las líneas de actuación de la Estrategia a la que se presenta esta experiencia como candidata a Buena Práctica: dichas líneas son las que figuran en las páginas 10-12 de la Guía de Ayuda para la Complimentación de la Memoria.



8. ANÁLISIS DE SITUACIÓN

"El alivio del dolor debería ser un derecho humano" (IASP2004-2005) La OMS y las Naciones Unidas, el 8 de octubre de 2008, reconocieron el dolor crónico como enfermedad y su tratamiento como un derecho humano.

Se sabe que cerca del 20% de la población en el mundo sufre dolor crónico de diferentes etiologías, y un 6% es de elevada intensidad. La EFIC (Federación de Sociedades Europeas del Dolor) presentó ante el Parlamento Europeo, en el año 2001, la siguiente declaración: "El dolor es un serio problema de salud en Europa. Mientras que el dolor agudo puede ser considerado razonablemente un síntoma de una enfermedad o de una lesión, el dolor crónico y recurrente es un problema específico en el cuidado de la salud; una enfermedad en sí misma". El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad presentó en 2014 el Documento Marco para la mejora del abordaje del dolor en el SNS entre cuyas líneas está el empoderamiento del paciente.

Los pacientes que sufren dolor crónico tienen asociada una importante comorbilidad que afecta de manera importante a todas las esferas de su vida. Por otro lado el dolor crónico no tratado no sólo es un problema que afecte al individuo que lo padece sino que tiene consecuencias también devastadoras en la sociedad suponiendo un incremento importantísimo del gasto social y de consumo de recursos de salud. El dolor crónico no tratado conlleva frecuentemente a depresión, alteraciones psicológicas, dependencia física y psíquica y a pérdida de funcionalidad y productividad. Estos pacientes consumen una parte importante de los recursos sanitarios, con sobreuso de consultas, un incremento de los costes y un incremento del absentismo laboral e incapacidades, costes de bajas laborales, etc.

El dolor crónico incide de una forma grave sobre la calidad de vida de millones de personas aquejadas de dolor, y que sin un tratamiento adecuado estas personas son incapaces, a menudo, de trabajar e incluso de desempeñar los más sencillos cometidos. Algunos informes sitúan el coste total del dolor crónico para la sociedad en un nivel similar al producido por el cáncer y las enfermedades cardiovasculares. La magnitud epidémica en términos de sufrimiento humano y



costes económicos para la sociedad son bien conocidos en el campo de la Medicina del Dolor.

El control del dolor ha sido relativamente descuidado un área de preocupación gubernamental en el pasado, en los últimos años esta situación ha cambiado. La excelente calidad científica técnica de nuestros centros sanitarios, junto con los dispositivos y materiales cada vez más complejos, permite mejorar al paciente no solo de su enfermedad, sino de su sufrimiento, colocando al dolor entre los objetivos fundamentales de la asistencia sanitaria y haciéndola técnicamente humanizada. Prueba de ello son los Comités de Atención al Dolor que velan por un adecuado tratamiento del mismo.

LA COMISIÓN DE ATENCIÓN AL DOLOR DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO DE LA PRINCESA:

En el Hospital Universitario de la Princesa, el Comité de Atención al Dolor tiene como misión velar por la adecuada prevención, diagnóstico y tratamiento del dolor en el entorno de nuestra área de referencia.

Entre sus objetivos de difusión del adecuado abordaje del dolor incluye fundamentalmente tareas de formación, el diseño de recomendaciones en aquellos aspectos más relevantes del dolor agudo y crónico y la difusión de todos los temas relacionados con el mismo tanto al personal implicado en su tratamiento como a los pacientes y público en general.

Las características más destacables de esta comisión y sus valores fundamentales son el alto conocimiento de los aspectos más importantes relacionados con el dolor, la multidisciplinariedad, la implicación en el proyecto a desarrollar.

Partiendo de la base:

- 1.1.- El dolor, no importa el tipo, no es tratado de forma adecuada debido a la variabilidad cultural, de actitud, educacional, económica y a las barreras logísticas.
- 1.2.- Un tratamiento inadecuado del dolor tiene como consecuencias un impacto psicológico, económico, de incremento de estancia hospitalaria, costes socio-laborales que afecta a los pacientes, a sus familias y de modo final a la sociedad en conjunto.
- 1.3.- Es posible mejorar el abordaje del problema socio-sanitario del dolor.



Se constituyó la Comisión de Atención al Dolor para crear un plan de actuación capaz de liderar un cambio global en la visión del abordaje del dolor. Una estrategia, que permitiese influir en los profesionales sanitarios, impulsar y estimular el desarrollo científico y profesional de los mismos con el fin de promover un cambio y además ser catalizadores de las iniciativas formativas e investigadoras en este área de conocimiento no sólo entre profesionales y dirección del centro si no entre los propios pacientes también.

Los cinco grandes pilares estratégicos serían:

- a.- Formación.
- b.- Coordinación y mejora de la accesibilidad de los pacientes a los cuidados.
- c.- Monitorización y mejora de la calidad.
- d.- Investigación.
- e.- Comunicación.

Dentro de la línea de formación hasta la creación de la Comisión de Atención al Dolor todas las iniciativas han sido particulares de la UDOC a modo de folletos y hojas de información dirigidas a pacientes, entre las patologías más prevalentes, pero no existía ninguna línea dirigida hacia una formación participativa que permita el empoderamiento del paciente y valorase el autocuidado del paciente de una manera más transversal. La comisión diseñó un proyecto enmarcado dentro de la línea estratégica de formación con una línea de la creación de un manual que diese a los pacientes herramientas de autoayuda para afrontar su dolor y mitigarlo.

La guía de herramientas de autoayuda en dolor crónico es un proyecto de colaboración del Comité de Atención al dolor del Hospital Universitario de la Princesa con la SED (Sociedad Española del Dolor) que se engloba dentro del plan estratégico del Comité en la línea de formación a pacientes para crear recomendaciones o guías de actuación que empodere a las personas con dolor a manejar de manera autónoma su dolor y sus expectativas.



9. OBJETIVOS

Crear un manual práctico, comprensible y útil que dotase a los pacientes de herramientas para el autocontrol del dolor crónico.

Esta guía, presentada en un formato sencillo y muy práctico, pretende llegar a un amplio espectro de pacientes afectados por dolor crónico, de diferentes edades y nivel cultural.

La necesidad de elaborarla surge del elevado grado de sufrimiento emocional detectado en muchos pacientes con dolor crónico y de la elevada frecuencia con la que estos pacientes presentan clínica depresiva y de ansiedad. Esta guía ofrece a los pacientes que sufren dolor persistente, un abanico de herramientas psicológicas concretas cuya eficacia ha sido probada ampliamente en este tipo de patologías, con un lenguaje claro y directo. La guía pretende lanzar un mensaje positivo, de optimismo y afrontamiento, desde la empatía por el sufrimiento y fuerte impacto que causa la enfermedad en la vida de los pacientes y en la de sus familias.

Se ha buscado la participación activa de los pacientes de la Unidad, para que con palabras o a través de dibujos puedan expresar a otros pacientes con su misma patología cómo les ha hecho sentir el dolor crónico y cómo se han sentido cuando lo han afrontado de una forma positiva y constructiva. Se trata en este sentido de un trabajo novedoso que ha requerido una intensa colaboración con los pacientes, para integrar a la perfección información y expresión artística.

10. CONTEXTO Y POBLACIÓN DIANA

La población diana inicial fue la población asignada al Hospital Universitario de la Princesa, especialmente los pacientes que tenían dolor crónico. Posteriormente se ha difundido también a otros centros fuera de la CAM (Comunidad Autónoma de Madrid) que han pedido ejemplares para poder entregar a sus pacientes y actualmente está disponible en la página web de la SED en su sección de pacientes y en la página web del Comité de atención al dolor del Hospital de la Princesa (abierto a toda la CAM) en formato PDF.



11. METODOLOGÍA

1.- Búsqueda bibliográfica de junio de 2014 a septiembre de 2014:

- Comeche Moreno M. I.; Martín Fernández A.; Zubiaurre Cortés C. *Programa del Tratamiento Psicológico de la fibromialgia*. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Facultad de Psicología. UNED.
- Miró, J. (2003). *Dolor crónico. Procedimientos de evaluación e intervención psicológica*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Moore P. *Guía del manejo del dolor*. Grunenthal.
- Moix J.; Kovacs F.M. (2009). *Manual del dolor. Tratamiento cognitivo conductual del dolor crónico*. Paidós.
- Moix J. (2009): *Cara a cara con tu dolor. Técnicas y estrategias para reducir el dolor crónico*. Paidós.
- Labrador, F.J. (2008). *Técnicas de modificación de conducta*. Madrid: Pirámide.

2.- Borrador de la monografía: septiembre 2014

3.- Revisión por el Comité: septiembre 2014

4.- Revisión por 100 pacientes con dolor crónico (pacientes > 18 años tratados en la Unidad de Dolor del Hospital) con un cuestionario de valoración en el que se recogían las siguientes variables: Edad, nivel de estudios y profesión actual; ¿le ha resultado útil la información (0-10); ¿le ha resultado fácil de entender la información? (0-10); ¿en que medida considera que es comprensible? (0-10); aspectos de mejora que usted añadiría; aspectos que destacaría o valoraría; por favor: anote cualquier sugerencia que desee de mejora de este capítulo: de octubre a noviembre de 2014

4.- Nueva revisión después del análisis de la valoración por parte de los pacientes y nueva valoración por otros 30 pacientes de la nueva versión: enero de 2015



- 5.- Solicitud de colaboración a los pacientes de la Unidad para la imagen de la guía (objetivos: mejorar la aceptación de la misma mediante un diseño más visual e implicar a los pacientes en las actividades del Comité), solicitud asimismo de frases que ellos nos aportasen: noviembre de 2014 a enero 2015
- 6.- Última revisión con selección de dibujos y frases en el contexto y maquetación e impresión: febrero 2015
- 7.- Validación de la Guía por el Grupo de Trabajo de Psicología de la SED, con informe sobre utilidad y viabilidad de la misma: febrero 2015.
- 8.- Valoración de la utilidad de la Guía en la vida diaria por pacientes con dolor (una muestra de al menos 70 pacientes con dolor crónico analizando: edad, sexo, utilidad, puesta en práctica y cambios en la calidad de vida, valoración de la utilidad de la implicación del paciente en este tipo de iniciativas y recomendación de la guía a otros pacientes): diciembre de 2016.

12. EVALUACIÓN

• INDICADORES.

- 1.- % de pacientes que han leído la guía
- 2.- % de pacientes que consideran útil la guía
- 3.- Mejoría de la calidad de vida en una escala de Likert
- 4.- Valoración positiva de la implicación de los pacientes en la creación de la guía
- 5.- Valoración de la iniciativa
- 6.- Si recomendaría la guía a otros pacientes con dolor crónico



ENCUESTA DE SATISFACCIÓN PARA PACIENTES,
SOBRE "GUÍA DE MANEJO DEL DOLOR: HERRAMIENTAS DE AUTOAYUDA"
(Señale su respuesta con X en la casilla)

1. ¿Ha leído la guía?:

| | |
|----|--|
| Sí | |
| No | |

2. En caso afirmativo, ¿en qué medida le ha resultado útil?:

| | |
|---------------------|--|
| Muy útil | |
| Útil | |
| Poco útil | |
| Nada útil | |
| No sabe/No contesta | |

3. ¿En qué medida la puesta en práctica de los consejos que recomienda la guía han contribuido a mejorar su calidad de vida?:

| | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| | | | | | | | | | | |

(0: NO me han ayudado y 10, me han ayudado muchísimo)

4. En la creación de esta guía han participado de diversas formas los pacientes que sufren dolor crónico, ¿cómo valora la implicación de los pacientes en este tipo de guías?:

| | |
|---------------------|--|
| Muy bien | |
| Bien | |
| Regular | |
| Mal | |
| Muy mal | |
| No sabe/No contesta | |

5. ¿Le parecen positivas iniciativas como ésta, que fomentan la formación y el autocuidado de los pacientes?:

| | |
|----|--|
| Sí | |
| No | |

6. ¿Recomendaría la guía a otro paciente que sufra dolor crónico?:

| | |
|----|--|
| Sí | |
| No | |

Calle Diego de Leon, 62
28006 Madrid
Tfno: 91 520 22 00

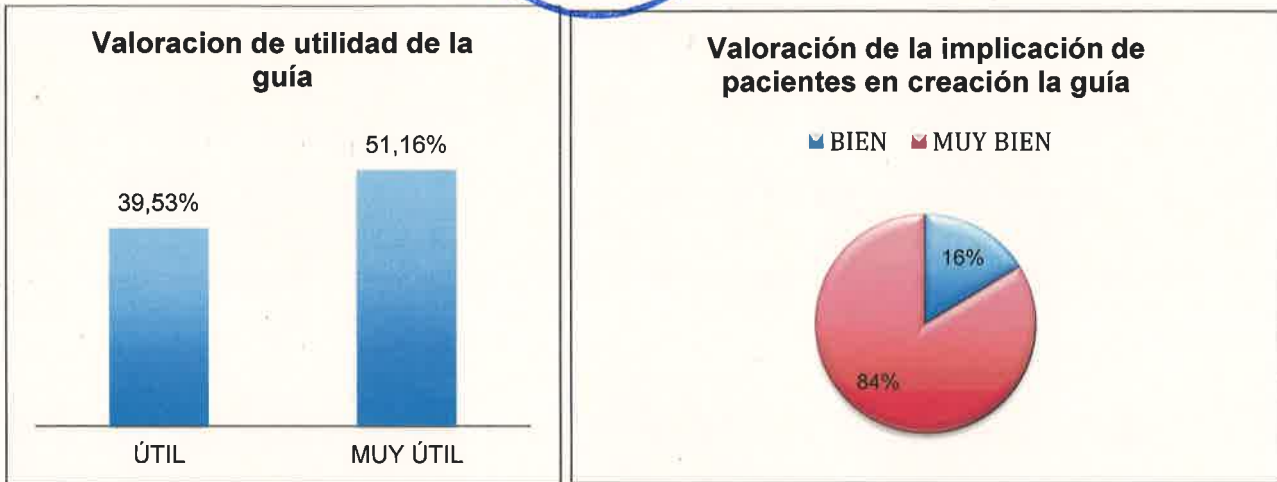
• RESULTADOS.

1.- La guía fue impresa (gracias a la colaboración de la Fundación Grünenthal) y presentada a pacientes, familiares y público en general en las I Jornadas del Comité de Atención al Dolor: Tu dolor Importa el 23 de marzo de 2015.



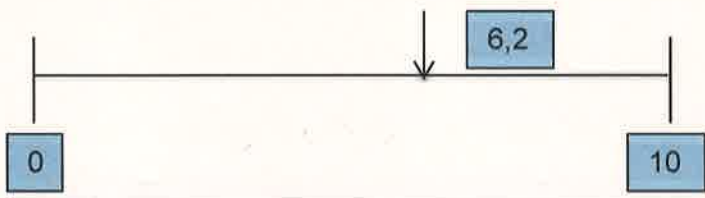
- 2.- Validación de la guía por el Comité de expertos de la Comunidad Autónoma de Madrid (informe favorable)
- 3.- Distribución de 1000 guías impresas en los dos siguientes meses. Actualmente segunda edición con 4000 ejemplares agotada, pendientes de 3ª reimpresión.
- 4.- Está disponible en la página web de la Sociedad Española del Dolor, en la sección de libros para su distribución gratuita y en el apartado de pacientes con su incorporación a la página web del (www.sedolor.es)
- 5.- Incorporación a la página web del Comité de Atención al Dolor del Hospital Universitario de la Princesa (con acceso libre a toda la CAM)
- 6.- Resultados de indicadores de las encuestas de recibidas: la encuesta (planificada en el método de evaluación de la guía) que se distribuyó a los pacientes de la UDOC durante las 3 primeras semanas de diciembre de 2016. Su contestación era voluntaria y anónima. Se recogieron 70 encuestas con los siguientes resultados:

| | |
|---------------------------------------------------------------|-----------------------------------------|
| TOTAL DE LA MUESTRA: Rango de edad Media de edad | 26-77 años \bar{X} edad= 55,6 años |
| MUJERES: Porcentaje Edad media | 60,47 % \bar{X} edad= 55,1 años |
| HOMBRES: Porcentaje Edad media | 39,53 % \bar{X} edad= 56,3 años |
| Pacientes que consideran apropiada la iniciativa | 100% |
| Pacientes que recomiendan la guía a otros pacientes | 100% |



Valoración de si la puesta en práctica de los consejos que recomienda la guía, ha contribuido a mejorar su calidad de vida, en una escala tipo Likert (de 0 “nada” a 10 “totalmente”):

MEDIA PUNTUACIÓN TOTAL DE LA MUESTRA



13. CONCLUSIONES, RECOMENDACIONES Y LECCIONES APRENDIDAS

La formación e implicación de pacientes en el abordaje del dolor, tiene resultados ampliamente aceptados por los pacientes que padecen dolor crónico.

Es fundamental implicar a los pacientes en su autocuidado como parte esencial del tratamiento y especialmente mediante claves sencillas y herramientas de apoyo.



El que los pacientes participen como coautores y emisarios de cualquier elemento de formación, favorece su motivación e implicación, y facilita la puesta en práctica de las estrategias recomendadas para el control de su dolor.

En una patología como el dolor crónico, donde las expectativas de curación son escasas, es importante abordar la aceptación, ayudando a los pacientes a convivir con el dolor, recuperando un estilo de vida lo más cercano posible a los valores del paciente. Es importante animar a los pacientes a realizar de una forma positiva, los cambios de conducta necesarios para alcanzar una vida satisfactoria y valiosa. Una guía sencilla de manejo puede ser de utilidad en este sentido.

En cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal, le informamos que los datos facilitados en la ficha podrán ser incorporados a ficheros necesarios para la gestión de esta convocatoria, así como al buscador o plataforma de difusión de las experiencias seleccionadas y clasificadas como Buenas Prácticas en el Sistema Nacional de Salud. Por tanto, al rellenar esta ficha, se da consentimiento institucional y personal para que los datos recogidos en la misma sean recopilados y procesados para ser incluidos en la base de datos que alimente en su momento el buscador o plataforma de difusión del Catálogo de BBPP del SNS a través de la página Web del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.