

EL TRATAMIENTO DEL DOLOR EN POBLACIÓN INFANTOJUVENIL EN ESPAÑA: DATOS DE UNA ENCUESTA SOBRE LOS PROGRAMAS ESPECIALIZADOS EXISTENTES^(*)

Jordi Miró (1,2), Francisco Reinoso-Barbero (3), Joaquín Escribano Subías (2,3,4,5) y Lorena Martí Yáñez (1,2)

(1) Universitat Rovira i Virgili, Unidad para el Estudio y Tratamiento del Dolor-ALGOS, Cátedra de Dolor Infantil URV-FG. Centro de Investigación en Evaluación y Medida de la Conducta. Departamento de Psicología. Tarragona. España.

(2) Institut d'Investigació Sanitària Pere Virgili. Reus. España.

(3) Servicio de Anestesiología-Reanimación Infantil. Unidad de Dolor Infantil. Hospital Universitario La Paz. Madrid. España.

(4) Universitat Rovira i Virgili. Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud. Tarragona. España.

(5) Servicio de Pediatría. Hospital Universitari Sant Joan de Reus. Reus. España.

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

(*) Financiación: Este trabajo ha sido financiado, en parte, por el Ministerio de Ciencia y Competitividad (MINECO; PSI2015-70966-P; PSI2016-82004-REDT), la Generalitat de Catalunya (AGAUR), la Universitat Rovira i Virgili (Programa PFR), la Obra Social de Caixabank y el Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER). Jordi Miró cuenta con el apoyo de la Institució Catalana de Recerca i Estudis Avançats (ICREA-Acadèmia) y la Fundació Grünenthal.

RESUMEN

Fundamentos: El tratamiento de la población infantojuvenil con dolor ha mejorado considerablemente en los últimos 30 años. En España, el progreso también es evidente, y han surgido unidades o programas especializados como parte de la atención a esta población, aunque no existen estudios sobre las características o la actividad de estas unidades o programas especializados. Esta falta de información impide una evaluación adecuada de los procedimientos vigentes y dificulta una adecuada administración y gestión de estos recursos. El objetivo de este trabajo fue conocer las características de estas unidades y programas para el tratamiento de la población infantojuvenil con dolor en España.

Sujetos y métodos: Se identificaron un total de 10 unidades especializadas o programas de tratamiento específicos del dolor infantil en España y se contactó con la persona responsable. A través de una encuesta autoadministrada online se recogió información sobre la organización del programa, su implicación en ámbitos relevantes como la investigación, la formación de los profesionales, la sensibilización y visibilidad del problema en la sociedad y entre los profesionales, las especialidades implicadas, el tipo de tratamientos que se ofrecen, la evaluación de resultados y los servicios prestados. Se han utilizado medias y porcentajes para describir los resultados.

Resultados: De las diez unidades o programas contactados, ocho contestaron a la encuesta (80%). Los programas de tratamiento del dolor infantojuvenil demostraron ser fundamentalmente farmacológicos, también en los casos de dolor crónico. Informaban de que se preocupaban por impulsar la sensibilización de los especialistas y la sociedad sobre el problema (88%), de contribuir también a la formación de especialistas (88%) y, en menor medida, de investigar y generar conocimiento (75%).

Conclusiones: Esta encuesta proporciona información valiosa sobre las características actuales de los programas y unidades especializadas para el tratamiento de la población infantojuvenil con dolor en España. Puede servir para proponer acciones que mejoren la gestión y administración actual.

Palabras clave: Dolor infantil, Dolor crónico, Encuesta online, Hospital, Tratamiento, Unidades especializadas, Administración Sanitaria.

ABSTRACT

Treatment for children and adolescents with pain in Spain: data from a survey on current specialized programs^(*)

Background: The treatment of children and adolescents with pain has improved considerably in the last 30 years. In Spain, progress is also evident, and specialized units or programs have emerged as part of the care provided for this population. However, there are no studies on the characteristics or activities of these specialized units or programs. This lack of information prevents an adequate evaluation of the current procedures, and hinders an adequate administration and management of these resources. The objective of this work was to study the characteristics of these units and programs for the treatment of children and adolescents with pain in Spain.

Methods: A total of 10 specialized units or specific treatment programs for pediatric pain in Spain were identified, and the person responsible was contacted. Through a self-administered online survey, information was collected on the organization of the program, the involvement in relevant fields such as research, training of professionals and the raising of awareness and visibility of the problem, the specialties involved, the type of treatments offered, the evaluation of results and the services provided.

Results: Of the ten units or programs contacted, eight answered the survey (80%). Pain programs for children and adolescents proved to be primarily pharmacological, also for chronic pain. They reported to promote awareness about the problem (88%), to contribute to the training of specialists (88%) and to a lesser extent to research and knowledge generation (75%).

Conclusions: This survey provides valuable information on the current characteristics of specialized programs and units for the treatment of children and adolescents with pain in Spain, and can be used to propose actions that improve its current management and administration.

Key words: Pediatric pain, Chronic pain, Online survey, Hospital, Treatment, Specialized programs, Health administration.

INTRODUCCIÓN

El dolor ha sido declarado un problema de salud pública^(1,2,3) y su tratamiento un desafío enorme⁽⁴⁾. Los datos demuestran que el dolor es uno de los principales motivos de consulta médica. Es una causa de discapacidad y uno de los problemas que más perjudican la calidad de vida de las personas^(5,6,7), también de los más jóvenes^(8,9,10).

El tratamiento de niños y jóvenes con dolor ha progresado considerablemente⁽¹¹⁾. Sin embargo, en el caso del dolor crónico, el tratamiento médico etiológico, orientado a tratar la enfermedad de base causante del dolor (que acostumbra a ser el primero y, a menudo, único tratamiento que se ofrece), no es suficiente para aliviar o prevenir nuevos episodios de dolor para la mayoría⁽¹²⁾. Actualmente está ampliamente aceptado que las necesidades de estos pacientes deben ser entendidas y tratadas desde el modelo biopsicosocial, el cual implica trabajar de forma multidisciplinar^(13,14,15,16). Recientemente, Miró et al⁽¹⁷⁾ publicaron los resultados de una encuesta que recogía las valoraciones de un grupo internacional y multidisciplinar de expertos sobre los programas para el tratamiento del dolor infantojuvenil, además de describir cómo deberían ser, en una situación ideal, este tipo de programas. Los 136 expertos que participaron procedían de 12 países y sus respuestas fueron bastante homogéneas. Los expertos definieron cuatro características básicas ideales de las unidades clínicas destinadas al tratamiento de la población infantojuvenil con dolor crónico. Específicamente, señalaron que debían:

- i) Ser multidisciplinarios.
- ii) Ofrecer una amplia gama de tratamientos.
- iii) Incluir la investigación, la formación clínica de especialistas y la educación de la población general, así como la sensibilización social, como parte integral de sus actividades.

iv) Estar acreditadas por alguna entidad con capacidad para ello, a pesar de que no existen normas o estándares nacionales o internacionales para estos programas.

Este tipo de trabajos es útil tanto para los profesionales como para los gestores interesados en mejorar el cuidado que reciben los niños y los jóvenes, y sus familias. Sin embargo, no existe ninguna propuesta que pueda ser utilizada en cualquier país o circunstancia, por lo que los autores sugerían la necesidad de valorar sus propuestas en el contexto específico en el que debieran implementarse, inclusive la realización de análisis específicos.

En España, no contamos con ningún estudio parecido, y un análisis de estas características sería útil, pues podría contribuir a mejorar los tratamientos disponibles e incluso servir de modelo a partir del que diseñar nuevos programas. Igualmente, los gestores podrían utilizar esta información para promover el tratamiento de la población infantojuvenil con dolor crónico a partir de las buenas prácticas identificadas.

El objetivo de este trabajo fue conocer las características de las unidades y programas especializados para el tratamiento de la población infantojuvenil con dolor que existen en España. Utilizaremos “unidad” y “programa” como sinónimos, ya que ambos sirven para designar el objeto de interés de este estudio, pues aunque existen centros hospitalarios sin una unidad especializada también es cierto que pueden contar con un programa de tratamiento específico para la población infantojuvenil con dolor.

SUJETOS Y MÉTODOS

Procedimiento. La encuesta se realizó entre los meses de febrero y abril de 2018. Para identificar los potenciales participantes, se emplearon dos estrategias:

i) Contactamos directamente con un grupo de especialistas, de los que se conocía su responsabilidad en programas de tratamiento de la población infantojuvenil con dolor y se les solicitó su participación. También se les pidió que ayudaran a identificar a otros profesionales responsables de unidades de dolor infantil y/o de servicios especializados.

ii) Consultamos el *Catálogo Nacional de Hospitales* de 2017 del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, para identificar a los Hospitales que contarán con un servicio o programa específico de tratamiento del dolor infantil, identificando así a la persona de contacto a quien solicitar su participación en este estudio.

En algunos casos no fue posible identificar directamente a la persona responsable de la unidad que pudiera informar sobre el programa. Entonces, se contactó con el departamento de comunicación del centro para conseguir que la encuesta pudiera llegar a la persona responsable del programa de dolor infantil. Los mensajes que se enviaron y las llamadas que se realizaron sirvieron para presentar los objetivos del estudio y de la encuesta online. Se identificaron un total de 10 hospitales que contaban con una unidad específica o con algún programa de tratamiento especializado para el dolor infantil, y se contactó con todos ellos. El mensaje que recibieron los participantes potenciales incluía, además de la información sobre el estudio, el enlace a la encuesta online que serviría para identificar las características de las unidades de dolor infantil o de los servicios hospitalarios encargados del tratamiento del dolor pediátrico. Esta encuesta se realizó con el programa informático REDCap™, y los mensajes se enviaron a través de este al correo electrónico de las personas identificadas. Estas personas recibieron hasta cinco recordatorios que envió de forma automática REDCap™, siguiendo la programación establecida por los responsables del proyecto. De las unidades contactadas, ocho contestaron al cuestionario (80%).

Cuestionario. Mayoritariamente, los contenidos de la encuesta se basaban en los de otra que Miró et al⁽¹⁷⁾ utilizaron para un estudio internacional de características parecidas. La encuesta que se empleó en este estudio incluía 36 preguntas sobre una amplia variedad de asuntos. Las primeras preguntas recogían información demográfica y profesional de los encuestados (n=7), mientras que el resto se dedicaban al programa de dolor infantil. Específicamente, las preguntas versaban sobre:

- La organización: por ejemplo, “¿Cuáles son las especialidades de los/las profesionales que trabajan a tiempo completo en la unidad?”
- La implicación de las unidades en ámbitos relevantes como la investigación: por ejemplo, “¿En los últimos 5 años cuántos artículos han publicado los/las profesionales de su unidad sobre dolor infantil?”
- La formación de los profesionales: por ejemplo, “¿La formación clínica sobre dolor infantil forma parte de la actividad que se realiza en la unidad de dolor?”
- La sensibilización y visibilidad del problema en la sociedad y entre los profesionales: por ejemplo, “¿La sensibilización por el problema del dolor infantil forma parte de la actividad que se realiza en la unidad de dolor?”
- Las especialidades implicadas: por ejemplo, “¿Qué especialidades/profesionales forman parte del equipo de su unidad?”
- El tipo de tratamientos que ofrecen: por ejemplo, “¿Qué tratamientos médicos de los siguientes se administran en su unidad?”
- La evaluación de resultados: por ejemplo, “¿Se hace una evaluación de los resultados del tratamiento en todos los pacientes?”

– Los servicios prestados: por ejemplo, “¿Qué tipo de servicios se realizan en su unidad?”

Antes de compartirla, la encuesta fue sometida a prueba. En esta prueba participaron 12 clínicos y/o investigadores en dolor infantil que la contestaron para identificar posibles dificultades de comprensión. En virtud de las valoraciones de este grupo de profesionales, no fue necesario realizar ningún cambio en el contenido o forma de las preguntas. El cuestionario utilizado está disponible para todas aquellas personas que lo soliciten.

Análisis de los datos. La información recogida a través de la encuesta fue codificada y calificada, y los resultados se presentan como puntajes de mediana y porcentaje.

RESULTADOS

Participantes. Un total de 8 profesionales (7 anestesiólogos y 1 pediatra) de los 10 contactados contestaron la encuesta (80%). Mayoritariamente, los participantes eran hombres (63%), con estudios de doctorado (75%), que habían conseguido formación especializada durante el ejercicio de la profesión (63%) y en el extranjero (25%).

Características de los programas de tratamiento del dolor infantil. Todas las unidades atendían a una gran diversidad de personas, que acudían con problemas distintos. Así, además de tratar pacientes con dolor crónico (75%), estas unidades/programas brindaban servicios a pacientes con cualquier tipo de dolor no oncológico (88%). Hubo un porcentaje relevante de participantes que señalaron que estas unidades estaban especializadas en el tratamiento de ciertos tipos de dolor (62%), y los tipos de dolor más habitualmente tratados eran el dolor musculoesquelético, el dolor neuropático y el dolor por espasticidad (tabla 1).

Los resultados de la encuesta mostraron que los programas eran muy diferentes entre sí, tanto en cuanto a su dimensión (por ejemplo, el número de pacientes tratados anualmente se concretaban en un rango muy amplio de entre 300 y 2.000 pacientes), como al tipo de pacientes que atendían (no todos los programas trataban pacientes con dolor crónico), a las personas que participaban de las actividades (detalle que se evidenció en el porcentaje de las que formaban parte de las unidades a tiempo completo) y los tratamientos que se ofrecían (tabla 1 y figura 1). Todos estos programas y unidades específicas contaban tanto con servicio ambulatorio como de hospitalización, y las intervenciones no

Figura 1

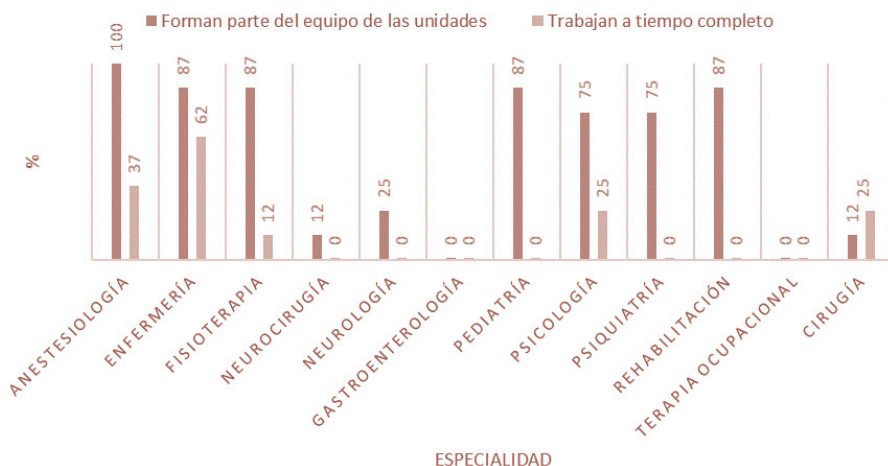


Tabla 1
Características de los programas (N=8).

Características		n (%) o media [intervalo]
Unidad especializada en dolor infantil	Sí	5 (63)
	No	3 (37)
Tratan dolor agudo	Sí	6 (75)
	No	2 (25)
Promedio de niños con dolor agudo tratados/año		908 [300-2000]
Tratan dolor crónico	Sí	6 (75)
	No	2 (25)
Promedio de niños con dolor crónico tratados/año		83 [10-150]
Tratamiento de cualquier tipo de dolor no-oncológico	Sí	7 (88)
	No	1 (12)
Unidad/servicio especializado en ciertos tipos de dolor	Sí	5 (63)
	No	3 (37)
Tipos de dolor tratados	Cefalea tensional	3 (37)
	Migraña	3 (37)
	Dolor de espalda	3 (37)
	Dolor abdominal	3 (37)
	Fibromialgia	3 (37)
	Artritis idiopática juvenil	4 (50)
	Síndrome de dolor regional complejo	6 (75)
	Dolor facial	3 (37)
	Dolor musculoesquelético	7 (87)
	Dolor neuropático	7 (87)
	Dolor pélvico	2 (25)
	Dolor crónico primario	3 (37)
	Dolor crónico postoperatorio	6 (75)
	Dolor por espasticidad	7 (87)
Investigación como parte de la actividad en el programa	Sí	6 (75)
	No	2 (25)
Tipo de investigación	Básica	1 (12)
	Clínica	5 (84)
Artículos publicados por profesionales de la unidad /servicio sobre dolor (últimos 5 años)	Ninguno	4 (50)
	2	2 (25)
	3	1 (12)
	10	1 (12)
Artículos sobre dolor crónico	Ninguno	6 (75)
	2	1 (12)
	5	1 (12)
Formación clínica sobre dolor infantil como parte del programa	Sí	7 (88)
	No	1 (12)
Formación en investigación sobre dolor infantil como parte del programa	Sí	2 (25)
	No	6 (75)
Estudiantes/profesionales que se forman en el programa	Estudiantes de grado	2 (25)
	Estudiantes postdoctorales	2 (25)
	Especialistas sanitarios	4 (50)
	MIR	7 (88)
	Odontólogos	1 (12)
Procedencia de estudiantes	Anestesiología	7 (87)
	Enfermería	6 (62)
	Fisioterapia	1 (12)
	Pediatría	3 (37)
	Rehabilitación	1 (12)
Sensibilización sobre el dolor infantil forma parte del programa	Sí	7 (88)
	No	1 (12)

Tabla 2
Tratamientos que ofrecen las unidades.

	Tratamientos	n (%) o media [intervalo]
Tratamientos médicos	Bombas implantadas	7 (87)
	Bloqueos con anestésicos locales	8 (100,0)
	Bloqueos con radiofrecuencia/crioterapia/agentes neurolépticos	5 (62)
	Cirugía	2 (25)
	Estimulación Espinal	2 (25)
Tratamientos farmacológicos	Paracetamol	8 (100)
	Ibuprofeno	8 (100)
	Diclofenaco	5 (62)
	Naproxeno	4 (50)
	Aas	2 (25)
	Morfina	8 (100)
	Tramadol	7 (87)
	Fentanilo	8 (100)
	Codeína	2 (25)
	Metadona	4 (50)
	Oxicodona	3 (37)
	Hidromorfona	1 (12)
	Corticoesteroides	7 (87)
	Bifosfonatos	3 (37)
	Amitriptilina	8 (100)
	Nortriptilina	3 (37)
	Fluoxetina	6 (75)
	Carbamacepina	5 (62)
	Gabapentina	8 (100)
	Lidocaína	6 (75)
	Mexiletina	1 (12)
	Ketamina	6 (75)
Baclofeno	7 (87)	
Benzodiacepinas	8 (100)	
Anestésicos locales tópicos	1 (12)	
Tratamientos psicológicos	Terapia Cognitivo Conductual	6 (75)
	Terapia de Aceptación y compromiso	5 (62)
	Hipnosis	3 (37)
	Biofeedback	3 (37)
	Neurofeedback	1 (12)
	Relajación	4 (50)
	Otros tratamientos psicológicos	2 (25)
Rehabilitación física y fisioterapia	Estimulación gradual	6 (75)
	Imagineria motora graduada	5 (62)
	Neuromovilización	5 (62)
	TENS	8 (100)
	Desensibilización	6 (75)
	Hidroterapia	4 (50)
	Ionoterapia	1 (12)
Terapias complementarias / alternativas	Acupuntura	1 (12)
	Colorterapia	1 (12)
Evaluación de resultados	Sí	5 (62)
	No	3 (37)
Tipo de servicios que se realizan	Ambulatorio	8 (100)
	Ingresos	8 (100)
	Hospital de día	4 (50)
	Telesalud	2 (25)
	Clínica Ambulante	2 (25)
Pacientes externos al año		58 [5-150]
Pacientes internos al año		539 [3-2000]
Tratamientos de día al año		236 [0-800]
Tratamientos de Telesalud al año		6 [0-25]

se limitaban a las tradicionales-presenciales, pues algunas unidades ya estaban utilizando alternativas basadas en la telesalud. Es relevante señalar que solo un 62% de los participantes informaron de que en su programa/unidad se evaluaran los resultados de los tratamientos administrados.

La **tabla 2** muestra los tratamientos utilizados en estas unidades, agrupados por especialidades. Como puede observarse, la variabilidad es la norma. Entre los tratamientos médicos, los más habituales fueron los bloqueos con anestésicos locales (100%), mientras que los fármacos más utilizados fueron paracetamol, ibuprofeno, fentanilo, amitriptilina, gabapentina y benzodiazepinas. Entre los tratamientos de rehabilitación física y fisioterapia, destacó la estimulación eléctrica transcutánea (TENS), que se administraba en todas las unidades. En cuanto a los tratamientos psicológicos, no todas las unidades que participaron incluían este tipo de intervenciones, pero entre aquellas que sí lo hacían la terapia cognitivo-conductual era la más habitual. Algunas unidades también empleaban las llamadas terapias complementarias/alternativas, como la acupuntura (**tabla 2**). Además de la actividad clínica y de la atención a los pacientes, la investigación, la formación y la sensibilización de la sociedad sobre el dolor infantil eran también actividades centrales de estas unidades (**tabla 1**).

En cuanto a la investigación que se realiza en estas unidades, si bien la mayoría de los participantes indicaron que esta era una de las actividades que consideraban primordial (75%), también informaron de que en su unidad/servicio no se había publicado nada relacionado con el dolor infantil (50%) o con el dolor crónico infantil (75%) en los últimos 5 años. Fundamentalmente, se trata de una investigación de carácter clínico (75%), y aunque no parecía ser una actividad habitual, algunas de las unidades también contribuían a la formación en investigación sobre dolor (25%). Esencialmente, los estudiantes en formación eran médicos internos residentes o MIR en un 88%, con un porcentaje igual

entre estudiantes de grado y postdoctorales (25% cada uno). De hecho, la formación/educación es una actividad habitual de estas unidades, mayoritariamente relacionada con los MIR. Además de los residentes de anestesiología (88%), también eran habituales los estudiantes de enfermería (63%). No había ninguno de psicología y eran muy escasos los de fisioterapia. Estas unidades también se preocupaban de contribuir a sensibilizar a la sociedad en general, y a los profesionales sanitarios en particular (en un 88% y un 75%, respectivamente), así como a promover la visibilidad del problema del dolor infantil, bien fuera dando conferencias, bien ofreciendo cursos a profesionales sanitarios, realizando entrevistas en medios de comunicación o promoviendo sesiones clínicas.

Todas las personas que contestaron a la encuesta consideraban que el liderazgo y la dirección de una unidad de dolor infantil deberían estar en manos de una persona con una formación específica. Mayoritariamente, consideraban que la anestesiología era la más adecuada para este fin (88%). No obstante, el 75% de los participantes también señalaron que el liderazgo podría ser ejercido por cualquier persona con la formación suficiente, independientemente de su especialidad. En la **tabla 3** se presenta una comparativa entre los resultados obtenidos en este estudio y el de Miró et al⁽¹⁷⁾.

Tabla 3
Características y actividades de las unidades/programas de tratamiento del dolor pediátrico.

Características de la unidad	España	Ideal
El/la líder debería ser anestesiólogo/a	74%	34%
Investigación	75%	98%
Formación en investigación	25%	83%
Formación clínica específica	88%	98%
Campaña de sensibilización	88%	87%
Evaluación de resultados	63%	100%
Unidades acreditadas	13%	82%

DISCUSIÓN

Este trabajo contribuye a mejorar el conocimiento sobre parte del tratamiento del dolor infantil en España, al presentar los resultados de una encuesta sobre las características y actividad de los programas y unidades especializadas que existen. Para analizar mejor los datos de esta encuesta y valorar la información que aporta, los contrastamos con los datos informados en el trabajo de Miró et al⁽¹⁷⁾, vinculados a una encuesta internacional de características parecidas en la que se solicitaba informar, no solo sobre la situación actual de las unidades, sino también sobre una hipotética situación ideal, allá donde sea posible.

Nuestra encuesta revela que los programas atienden a una población muy diversa. Y si bien comparten algunas características, también muestran detalles que les hacen diferentes. Por ejemplo, no todas las unidades tratan pacientes con problemas crónicos de dolor. Este pormenor estaría justificado, pues no todas cuentan con los perfiles profesionales que se consideran imprescindibles (como son medicina, enfermería, fisioterapia y psicología⁽¹⁸⁾). Sin embargo, no parece que esta pueda ser la única razón, pues algunas unidades atienden a estos pacientes aun sin contar con la experiencia y contribución de algún perfil profesional de los considerados básicos (es particularmente evidente en el caso de los psicólogos).

A tenor de lo que informan los participantes parece que, en gran medida, el tratamiento del dolor crónico en España sigue muy vinculado a intervenciones médicas. La práctica habitual en España se alejaría de las recomendaciones y de la práctica internacional^(17,19), que recomiendan incluir el tratamiento médico (especialmente las técnicas intervencionistas) dentro de un abordaje multidisciplinario, para que las prácticas sean efectivas⁽²⁰⁾. No obstante, no se trata de un problema específico de España.

Los informes publicados indican que, a pesar de los progresos en el conocimiento acerca de cómo debe ser el tratamiento y cuál es la mejor forma de administrarlo a la población infantojuvenil con dolor crónico^(11,21), los pacientes no siempre reciben el tratamiento ideal, y que el acceso a estos tratamientos sigue siendo un reto para muchos⁽²²⁾. No obstante, estas dificultades no solo suceden con los tratamientos interdisciplinarios más complejos, como detectan estas encuestas, sino que también ocurren con los tratamientos médicos o farmacológicos. Por ejemplo, menos de un 25% de la población mundial tiene acceso a la medicación más efectiva para el tratamiento del dolor moderado o severo, y solo el 11% del consumo de morfina para el dolor se da fuera de Europa y Norteamérica⁽²⁴⁾. Las respuestas a la encuesta evidencian que al menos una de estas unidades emplea, en alguna ocasión, alguna forma de las llamadas terapias complementarias/alternativas. Al respecto es importante señalar que, como recomiendan el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, junto con el Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades (véase el documento sobre el *Plan para la protección de la salud frente a las pseudoterapias*), el empleo de estas terapias debería limitarse a las que hayan demostrado su eficacia, una exigencia que, de hecho, cabe hacer extensible a cualquier forma de tratamiento para la salud⁽²³⁾.

La posición mayoritaria de los participantes en la encuesta es que el perfil profesional más indicado para dirigir una unidad es el de anestesista (88%). En la encuesta internacional, ésta era también una posición extendida (34%), sin ser mayoritaria, aunque matizada por la consideración, esta sí mayoritaria, de que no es tan importante la disciplina como el hecho de tener los conocimientos y habilidades necesarias para ejercer la función (87%). Independientemente de la formación, la persona que lidere la unidad debería tener la capacidad para promover

no solo la mejor asistencia clínica posible, sino también las otras funciones que estas unidades deberían asumir. Estas funciones serían sensibilizar a los profesionales y a la sociedad sobre el problema del dolor infantil, facilitar la formación y promover la investigación en este campo. Los resultados de nuestro estudio muestran que la formación específica y la investigación en dolor infantil son acciones que en España quedan lejos de una supuesta situación ideal. La escasa participación de estas unidades en la formación de los futuros profesionales (particularmente grave en relación a la formación específica sobre fisioterapia y psicología) podría contribuir a las dificultades que destacan los médicos de atención primaria y pediatras al atender a pacientes con dolor crónico, descritas en un reciente estudio sobre el tratamiento del dolor crónico infantil en España⁽²⁵⁾. Y esta falta de formación clínica práctica no queda suficientemente compensada por el curriculum universitario, pues los contenidos dedicados a la educación y a la formación sobre dolor en pregrado también se demuestran escasos⁽²⁶⁾. No obstante, es preciso señalar que el déficit de formación no es exclusivo de España, pues situaciones parecidas aparecen recogidas en múltiples informes vinculados a otros países, tanto dentro de la Unión Europea⁽²⁷⁾ como fuera. Véase los casos de Australia y Nueva Zelanda⁽²⁸⁾, Canadá⁽²⁹⁾, Estados Unidos⁽³⁰⁾ o Noruega⁽³¹⁾.

Este estudio también pone al descubierto que la investigación que se realiza en las unidades es escasa, quedando lejos de lo que sería esperable en una situación ideal. Por una parte, no todas las unidades contemplan la investigación entre sus actividades básicas, y muchas no consideran la formación en investigación como un asunto del que deban ocuparse. Mayoritariamente, se trata de investigación clínica y con un nivel bajo de producción científica. De hecho, aunque el 75% lo tienen entre sus actividades, solo el 50% informaron de haber publicado algún artículo en los últimos 5 años.

Aunque se hizo todo lo posible para involucrar a todos los profesionales responsables de los programas específicos de tratamiento del dolor infantojuvenil, como suele ocurrir en este tipo de estudios, no todas estas personas respondieron a nuestras invitaciones a participar. Aun así, creemos que la información que se presenta en este trabajo es representativa de lo que sucede en las unidades/programas específicos de tratamiento del dolor infantil en España, pues se realizó una búsqueda exhaustiva. Pero por otra parte, el nivel de participación fue muy alto (80%), más de lo que suele ser habitual en este tipo de encuestas, que suele rondar el 55%^(32,33). Es importante enfatizar que, en España, la atención sanitaria a la población infantojuvenil con dolor que proporciona el Servicio Nacional de Salud es amplia, y que no se limita a las unidades de alta especialización que se han valorado en este estudio (incluyendo desde pediatras y médicos de familia en centros de salud y atención primaria, a otros especialistas hospitalarios). Por tanto, para tener una visión completa y fiel de lo que sucede en España en el tratamiento de la población infantojuvenil con dolor, también es importante analizar cómo se realiza en otros contextos y por parte de otros profesionales.

A pesar de las limitaciones, este trabajo proporciona información valiosa sobre las características actuales de los programas de tratamiento y unidades especializadas en el tratamiento de la población infantojuvenil con dolor en España, que puede servir para proponer acciones que mejoren la situación. Por una parte, será útil para los profesionales que deben hacer frente a las demandas asistenciales, bien porque ya estén implicados en una unidad de estas características o bien porque estén planeando desarrollar un programa nuevo. Y, por otra parte, será útil a los gestores, que pueden facilitar así la creación de estas unidades y programas especializados, según proceda por el análisis de las necesidades y teniendo en

cuenta el abordaje global del tratamiento de la población infantojuvenil con dolor. Más aun, puede ayudar a facilitar la necesaria coordinación entre estos programas o unidades clínicas y entre la atención primaria, aspecto esencial para mejorar el tratamiento que recibe esta población y sus familias^(2,18,25).

BIBLIOGRAFÍA

1. Gobina I, Villberg J, Välimaa R, Tynjälä J, Whitehead R, Cosma A et al. Prevalence of self-reported chronic pain among adolescents: Evidence from 42 countries and regions. *Eur J Pain*, 2018;0(0).
2. Miró J. Dolor crónico: ¿un problema de salud pública también entre los más jóvenes? *Rev de la Soc Española Del Dolor*. 2010;17(7):301–3.
3. Swain MS, Henschke N, Kamper SJ, Gobina I, Ottová-Jordan V, Maher CG. An international survey of pain in adolescents. *BMC Public Health*. 2014;14(1):1–7.
4. Institute of Medicine. *Relieving Pain in America: a Blueprint for Transforming Prevention, Care, Education, and Research*. Washington (DC): National Academies Press; 2011.
5. Carter G, Miró J, Abresch T, El-Abassi R, Jensen M. Disease burden in neuromuscular disease: the role of chronic pain. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2012;23(3):719–29.
6. Galán S, de la Vega R, Miró J. Needs of adolescents and young adults after cancer treatment: A systematic review. *Eur J Cancer Care*. 2016;
7. Racine M, Sanchez-Rodriguez E, Galan S, Tome-Pires C, Sole E, Jensen MP et al. Factors Associated with Suicidal Ideation in Patients with Chronic Non-Cancer Pain. *Pain Med*.; 2017,18(2):283-293.
8. Huguet A, Miró J. The severity of chronic pediatric pain: an epidemiological study. *J Pain*. 2008;9(3):226–36.
9. Miró J, Paredes S, Rull M, Queral R, Miralles R, Nieto R et al. Pain in older adults: A prevalence study in the Mediterranean region of Catalonia. *Eur J Pain*. 2007;11(1).
10. Langley P, Perez Hernandez C, Margarit Ferri C, Ruiz Hidalgo D, Lubian Lopez M. Pain, health related quality of life and healthcare resource utilization in Spain. *J Med Econ*.; 2011;14(5):628–38.
11. McGrath P, Stevens B, Walker S, Zempsky W. *Oxford Textbook of Paediatric Pain*. London: Oxford University Press; 2013.
12. Miró J, Castarlenas E, de la Vega R, Roy R, Solé E, Tomé-Pires C et al. Psychological Neuromodulatory Treatments for Young People with Chronic Pain. *Children*. 2016;3(4):41.
13. Gatchel RJ, McGeary DD, McGeary CA, Lippe B. Interdisciplinary chronic pain management. *Am Psychol*. 2014;69(2):119–30.
14. Jensen MP, Turk DC. Contributions of psychology to the understanding and treatment of people with chronic pain: why it matters to ALL psychologists. *Am Psychol*.; 2014;69(2):105–18.
15. Miró J. *Dolor crónico*. Bilbao: Desclee de Brower; 2003.
16. Miró J, Castarlenas E, de la Vega R, Galan S, Sanchez-Rodriguez E, Jensen MP et al. Pain catastrophizing, activity engagement and pain willingness. *J Behav Med*.; 2018, 41(6):827-835.
17. Miró J, McGrath PJ, Finley GA, Walco GA. Pediatric chronic pain programs: current and ideal practice. 2017;0:1–6.
18. IASP. Pain treatment services. 2009. Disponible en: <http://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1381>.

19. Stinson JN, McGrath P. No pain - all gain: Advocating for improved paediatric pain management. *Paediatr Child Health*. 2007;12(2):93-4.
20. Vega E, Rivera G, Echevarria GC, Prylutsky Z, Perez J, Ingelmo P. Interventional procedures in children and adolescents with chronic non-cancer pain. *Paediatr Anaesth*; 2018;28(11):999-1006.
21. McGrath PJ, Walco GA, Turk DC, Dworkin RH, Brown MT, Davidson K et al. Core Outcome Domains and Measures for Pediatric Acute and Chronic/Recurrent Pain Clinical Trials: PedIMMPACT Recommendations. *J Pain*. 2008;9(9):771-83.
22. Brennan F, Carr D, Cousins M. Access to pain management-still very much a human right. *Pain Med*. 2016;17(10):1785-9.
23. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Plan para la protección de la salud frente a las pseudoterapias. Madrid: Autor. <https://www.conprueba.es/pdfs/plan-pseudoterapias.pdf>
24. Lohman D, Schleifer R, Amon JJ. Access to pain treatment as a human right. *BMC Med*. 2010;8(1):8.
25. Miró J, Castarlenas E, Bertran L, Abarca, Benjamín, Micó JA, Reinoso-Barbero F. The management of pediatric chronic pain in Spain. In: 10th Congress of the European Pain Federation. Copenhagen: EFIC; 2017. p. 50.
26. Miró J, Castarlenas E, Solé E, Reinoso-Barbero F, Salvat I, Martí L. Pain curricula across healthcare professions undergraduate degree: a cross-sectional study in Catalonia, Spain. *BMC Medical Education*, en prensa.
27. Briggs EV, Battelli D, Gordon D, Kopf A, Ribeiro S, Puig MM et al. Current pain education within undergraduate medical studies Europe. *BMJ Open*. 2015;5(8).
28. Shipton EE, Bate F, Garrick R, Steketee C, Shipton EA, Visser EJ. Pain Medicine Content, Teaching, and Assessment in Medical School Curricula Internationally. *Pain Ther*. *BMC Medical Education*; 2018;(18):1-23.
29. Hoeger Bement MK, Sluka KA. The current state of physical therapy pain curricula in the United States: A faculty survey. *J Pain*; 2015;16(2):144-52.
30. Mezei L, Murinson BB. Pain education in North American Medical Schools. *J Pain*; 2011;12(12):1199-208.
31. Leegaard M, Valeberg BT, Haugstad GK. Survey of pain curricula for healthcare professionals in Norway. *Vard Nord Utveckl Forsk*. 2014;34(1):42-5.
32. Miró J, Huguet A, Nieto R. Predictive factors of chronic pediatric pain and disability: a Delphi poll. *J Pain*. 2007;8(10):774-92.
33. Galán S, de la Vega R, Tomé Pires C, Racine M, Solé E, Jensen MP et al. What are the needs of adolescents and young adults after a cancer treatment? A Delphi study. *Eur J Cancer Care*. 2017;26(2).