PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES

SED Sociedad Española del Dolor

Informe

El dolor en la enfermedad crónica *desde la perspectiva de los pacientes*

dolor crónico

ÍNDICE

1. Presentación
2. Objetivos
3. Metodología
4. Descripción de la muestra
5. Diagnóstico
6. Tratamiento
   - **6.1** Profesional de referencia y opciones en el tratamiento del dolor crónico
   - **6.2** Tratamiento en Unidades o Clínicas del Dolor
   - **6.3** Satisfacción con el tratamiento del dolor crónico
7. Impacto en la calidad de vida
   - **7.1** Impacto en la salud emocional
   - **7.2** Impacto en la autonomía
   - **7.3** Impacto en las actividades cotidianas
   - **7.4** Impacto en el empleo y la formación
8. Información
9. Necesidades detectadas en la atención y el manejo del dolor en la enfermedad crónica
10. Bibliografía
11. Índice de figuras y tablas
   - **11.1.** Figuras
   - **11.2.** Tablas
12. Anexo: cuestionario

Edita:
Plataforma de Organizaciones de Pacientes
Calle Pamplona, 32, bajos
28039 Madrid
www.plataformadepacientes.org
info@plataformadepacientes.org

Realiza:
Nephila Health Partnership, S.L
www.nephila.es

Diciembre, 2018

El dolor en la enfermedad crónica desde la perspectiva de los pacientes

1_ Presentación

El dolor está asociado a múltiples enfermedades crónicas y no entiende de edades, va desde la primera infancia hasta la vejez. Aunque son muchas, algunas de estas patologías que cursan con dolor son las enfermedades neurológicas, reumáticas, oncológicas y osteomusculares.

El dolor crónico, aquel que perdura más de tres meses, se considera como una enfermedad en sí mismo. Afecta a las personas que lo padecen en todos los ámbitos de su vida: el personal, el familiar, el social, el laboral, etc. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el 20% de la población mundial sufre dolor crónico, lo que **en el caso de España** representa el 17% de su población, esto es **cerca de 8 millones de personas viven con dolor crónico[1].**

En cuanto al impacto económico que genera el dolor, aunque su coste total (directo e indirecto) es difícil de calcular, se estima que en España supone 16.000 millones de euros anuales, es decir el 2,5 % del PIB[2].

Por otra parte, más de la mitad de las personas con dolor intenso (53%) reconocen que se han visto obligadas a reducir o limitar sus actividades habituales[3].

A pesar del alto impacto que provoca el dolor crónico, en muchas ocasiones el dolor está infravalorado por la propia persona que lo sufre, quien vive con resignación, soportando el dolor como un síntoma más de su enfermedad "principal" y desconoce las alternativas terapéuticas a su disposición que podrían mejorar su calidad de vida.

Por otro lado, la infravaloración del dolor y su falta de verbalización por parte del paciente puede estar causada, en parte, por la falta de información y formación recibida, puesto que en ocasiones también el profesional sanitario que trata a las personas afectadas por el dolor crónico desconoce esta información.

Ante esta situación, la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) y la Sociedad Española del Dolor (SED) plantean la realización del informe *"El dolor en la enfermedad crónica desde la perspectiva de los pacientes"* para, sin pretender realizar un análisis exhaustivo, contribuir a generar evidencia de la situación biopsicosocial que tienen las personas que sufren dolor asociado a una enfermedad crónica y que sirva de palanca de cambio en las políticas sanitarias y sociales.

2_ Objetivos

Las principales hipótesis de partida del presente estudio son, por un lado, la creencia de que actualmente existe un infradiagnóstico del dolor crónico en España y, por otro, que existe en consecuencia, un infratratamiento del mismo.

A partir de estas premisas se plantea el objetivo principal de la investigación de identificar las necesidades biopsicosociales de las personas que viven con dolor crónico asociado a la enfermedad crónica. Además, se concretan los siguientes objetivos específicos:

- Analizar la situación actual del diagnóstico y la atención sociosanitaria y social del dolor crónico en las personas que sufren una enfermedad crónica.
- Profundizar en las opciones de tratamiento y las terapias para el manejo del dolor crónico.
- Conocer el impacto del dolor crónico en la calidad de vida de las personas que lo padecen.
- Conocer la información disponible para pacientes con enfermedades crónicas sobre cómo manejar el dolor crónico.

3_ Metodología

Con el fin de dar respuesta a los objetivos planteados se ha llevado a cabo un estudio basado en una encuesta estructurada con una longitud de 32 preguntas cerradas relativas a los siguientes ámbitos de análisis: diagnóstico, tratamiento, calidad de vida e información.

3.1_ Universo y muestra

Se ha tomado como referencia la estimación de la OMS de 8 millones de personas afectadas con dolor en España[2]. Si tenemos en cuenta solo a las personas mayores de edad (datos del INE), el universo se cifra en 6.400.000 de personas que además debían cumplir ser residentes en España y haber sido diagnosticadas de, al menos, una enfermedad crónica o con síntomas cronificados que cursen con dolor de forma principal o secundaria.

Del universo definido, han participado de forma voluntaria y totalmente anónima un total de 1739 personas con residencia en España. De estas, se han excluido 651 cuestionarios debido, bien a que no cumplían algún criterio de cumplimentación, o a que la persona encuestada no presentaba dolor crónico a pesar de tener diagnóstico de enfermedad crónica.

Finalmente, se ha contado con una muestra total de 1088 encuestas válidas ajustadas proporcionalmente a la prevalencia de las enfermedades incluidas en el estudio. El margen de error muestral utilizado es de ±3,00% con el 95% de nivel de confianza (p=q=0,5).

Tabla 1 Enfermedades crónicas incluidas en el estudio

- Artritis reumatoide
- Artritis psoriásica
- Artrosis
- Cáncer
- Cefaleas
- Celiaquía
- Colitis ulcerosa
- Enfermedad de Crohn
- Enfermedades neuromusculares
- Enfermedad renal
- Enfermedad respiratoria crónica (EPOC, Hipertensión pulmonar, asma, etc.)
- Esclerosis múltiple
- Espondiloartritis
- Fibromialgia / Síndrome de fatiga crónica
- Fibrosis quística
- Hidrosaneditis supurativa
- Lumbalgia crónica
- Lupus
- Osteoporosis
- Alzheimer
- Diabetes
- Cardiopatía
- Ictus / Embolia
- Hepatitis
- Párkinson
- Uveítis no infecciosa
- VIH / Sida
- Epilepsia
- Otras enfermedades osteoarticulares
- Otras enfermedades

3.2_ Trabajo de campo y método de recogida de la información

La recogida de datos se ha llevado a cabo entre el 4 de junio y el 20 de agosto de 2018 mediante una encuesta on-line, difundida a través de las entidades miembro de la POP y de los canales de difusión propios de la POP y de la SED.

El hecho de que el canal de cumplimentación de la encuesta haya sido online debe tenerse en cuenta a la hora de interpretar algunos resultados del estudio (especialmente en los análisis vinculados con la variable edad).

El diseño, seguimiento y recogida de estos datos se ha llevado a cabo mediante la herramienta SurveyMonkey (www.surveymonkey.com); y la explotación estadística de los resultados generados con el programa SPSS Statistics 22, donde se han creado los gráficos y tablas que facilitan la interpretación de los datos cuantitativos que se presentan en este informe.

3.3_ Tipo de análisis

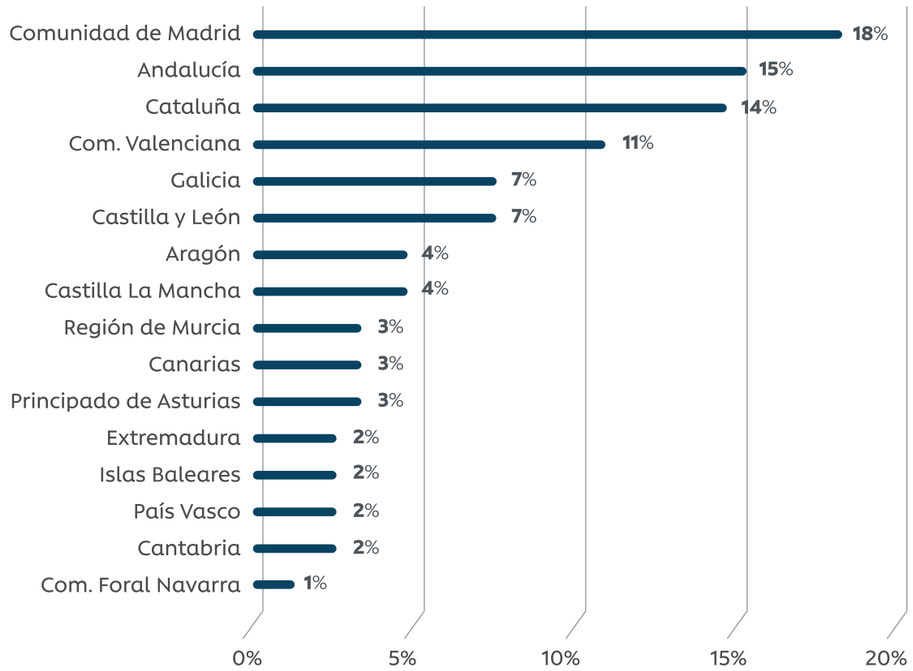
La información analizada se ha estructurado en 5 bloques: descripción de la muestra, diagnóstico, tratamiento, impacto en la calidad de vida e información. Se ha realizado tanto un análisis univariante como bivariante de las variables.

a) Análisis univariante. Análisis descriptivo de la totalidad de variables que componen el cuestionario.
b) Análisis bivariante. Análisis de las relaciones entre diversas variables del estudio con el propósito de detectar relaciones significativas que expliquen el comportamiento de la muestra.

4_ Descripción de la muestra

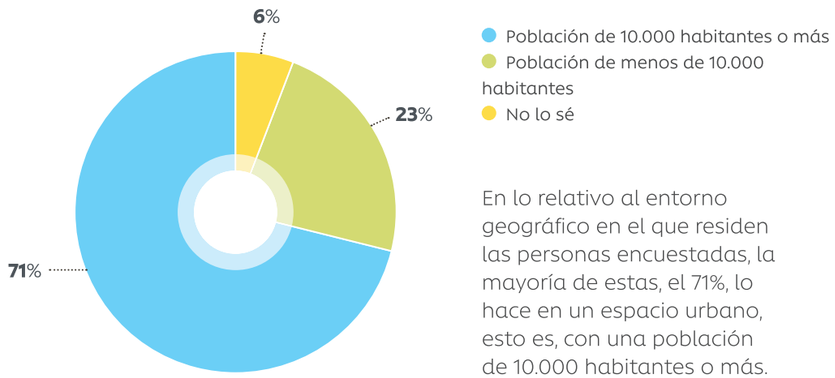
En este bloque se presenta la fotografía actual del perfil sociodemográfico de las personas con dolor crónico que han participado en el informe "El dolor en la enfermedad crónica desde la perspectiva de los pacientes", cuyo análisis se centra en aspectos geográficos, de composición de la unidad familiar, clínicos y demográficos.

Figura 1 Distribución de la muestra según la CCAA de residencia



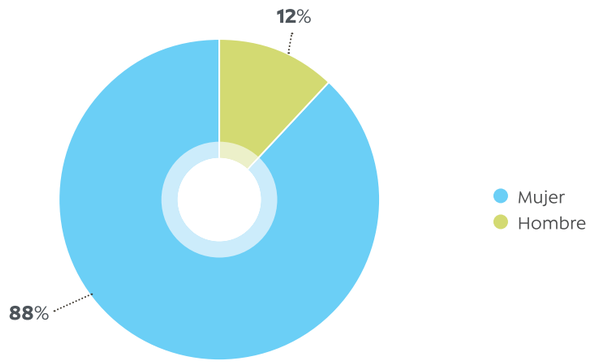
En la encuesta han participado personas residentes en todas las Comunidades Autónomas, a excepción de la Comunidad Autónoma de La Rioja y las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla.

Figura 2 Distribución de la muestra según el tamaño de la población de residencia



En lo relativo al entorno geográfico en el que residen las personas encuestadas, la mayoría de estas, el 71%, lo hace en un espacio urbano, esto es, con una población de 10.000 habitantes o más.

Figura 3 Distribución de la muestra según el sexo

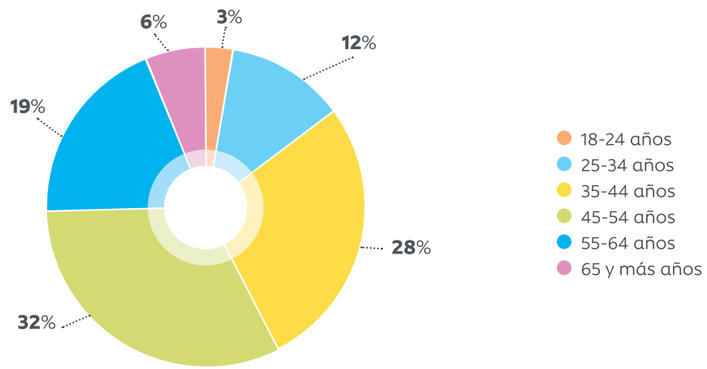


En cuanto a la distribución de la muestra por sexos, los resultados obtenidos en la encuesta revelan que el dolor crónico parece afectar principalmente a las mujeres, ya que la gran mayoría de las personas que han participado en la encuesta lo son (esto es, el 88%). Esta alta representación de la mujer puede deberse, entre otras razones, a que varias de las patologías más prevalentes (que presentaremos en el siguiente bloque), como algunas enfermedades osteoarticulares (destacando entre ellas la fibromialgia y síndrome de fatiga crónica -41% de las personas encuestadas-), las cefaleas crónicas (el 26%) y la artrosis (el 25%) afectan principalmente a mujeres, debido a diferencias biológicas y hormonales, así como a los diferentes roles de género.

Tabla 2 **Distribución de la muestra según la edad media**

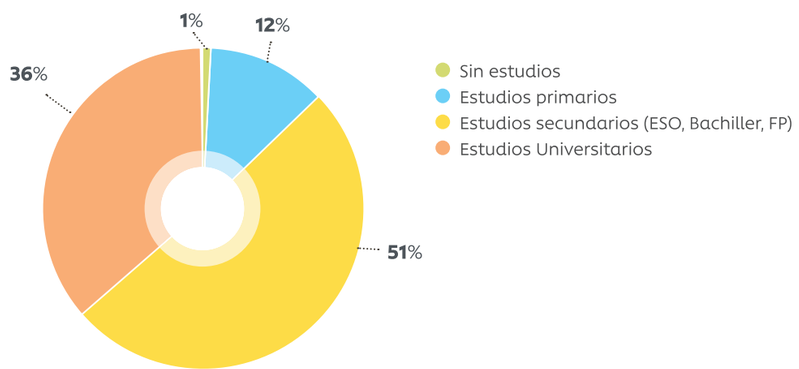
Edad media	Edad más frecuente	Edad mínima	Edad máxima
46	50	18	84

Figura 4 **Distribución de la muestra según el grupo de edad**



Asimismo, se extrae que el dolor y el sufrimiento derivados de las enfermedades crónicas no son exclusivos de las personas de edad avanzada, sino que muchas de las enfermedades crónicas que cursan con dolor aparecen principalmente en edades tempranas, en plena edad laboral, siendo la edad media de las personas encuestadas 46 años (tabla 2). De hecho, más de la mitad de estas (el 60%) tienen entre 35 y 54 años, mientras que sólo el 25% tiene 55 años o más.

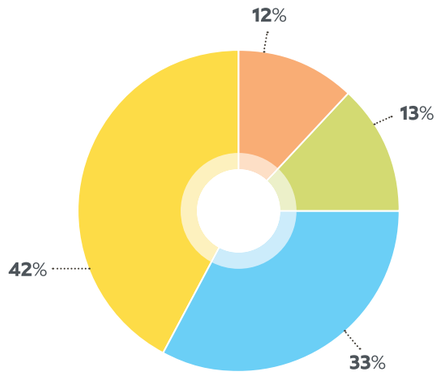
Figura 5 **Distribución de la muestra según el nivel de estudios**



Por otra parte, el nivel de estudios de la muestra se distribuye de forma relativamente heterogénea entre las personas con dolor crónico, siendo lo más frecuente haber finalizado estudios secundarios (el 51%), seguido de los universitarios, con un 36% de personas que posee este nivel formativo. Por otra parte, únicamente el 13% declara tener estudios primarios o no tener estudios.

En conclusión, la mayoría de las personas con dolor (87%) tienen, como mínimo, estudios secundarios.

Figura 6 **Distribución de la muestra según la composición del hogar**

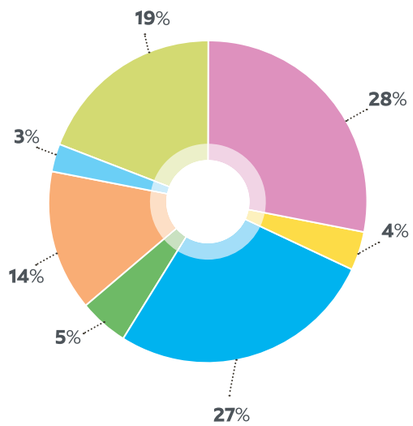


En cuanto a la composición del hogar, se observa que la inmensa mayoría de las personas (el 87%) viven acompañadas por al menos una persona, mientras que solamente el 13% viven solas.

- Vivo solo
- Vivo en pareja/con otra persona
- Vivo con pareja e hijos o padres
- Vivo con mis padres

Concretamente, un tercio de ellas con otra persona (el 33%), cerca de la mitad con su pareja e hijos y/o padres (el 42%) y el 12% con sus padres y/o madres. Por otra parte, ninguna de las personas con dolor crónico vive en una residencia o institución, lo que puede estar relacionado a la edad media de los participantes en el estudio.

Figura 7 **Distribución de la muestra según la situación profesional**



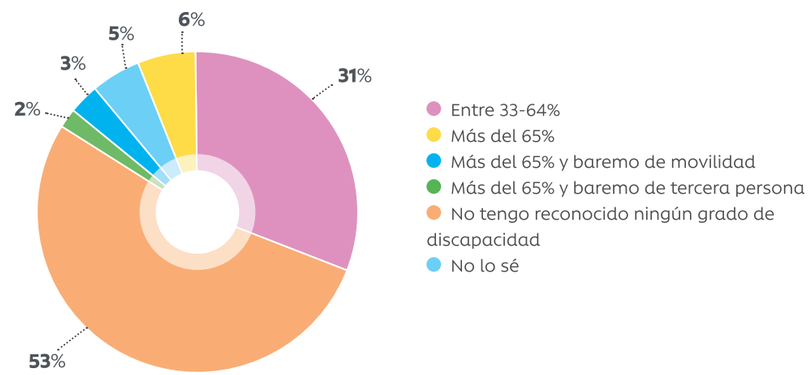
Además de afectar a diferentes ámbitos de la vida diaria de las personas que sufren dolor, que analizaremos en apartados posteriores, el dolor impacta en el ámbito laboral de manera significativa, ya que el 22% de quienes han participado en la encuesta se encuentran desempleadas (7 puntos porcentuales por encima de la tasa de desempleo actual en España, de acuerdo con los últimos datos del Instituto Nacional de Estadística[4]), estando sólo el 3% de estas en paro remunerado, hecho que repercute en la economía familiar.

Por el contrario, el 46% del conjunto de personas encuestadas se encuentran laboralmente activas (bien trabajando por cuenta ajena -27%-, de forma autónoma -5%-, o hasta el 14% en situación de baja). Únicamente el 4% de las personas con dolor crónico encuestadas son estudiantes.

Entretanto, algo más de una cuarta parte de las personas encuestadas (28%) están jubiladas o tienen una incapacidad laboral. Al analizar la situación laboral de las personas en edad de trabajar, destaca que solo **1 de cada 4 personas están jubiladas o tienen una incapacidad laboral (el 25%), puesto que la mayor parte de la muestra se encuentra en edad laboral.**

Se concluye así que la enfermedad crónica y el dolor tienen un impacto negativo en la productividad laboral de la persona con dolor crónico y por tanto del Sistema.

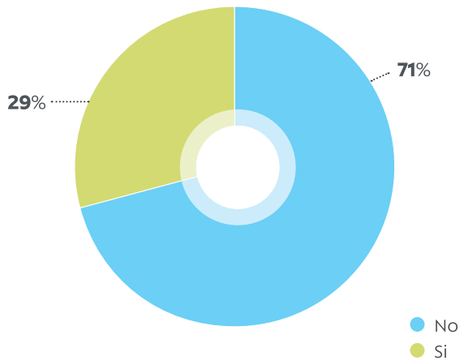
Figura 8 **Distribución de la muestra según el grado de discapacidad reconocido**



De acuerdo con los datos derivados de la encuesta, se extrae que **la mayoría (el 53%) de las personas con enfermedad crónica que sufren dolor crónico no tienen reconocido ningún grado de discapacidad.**

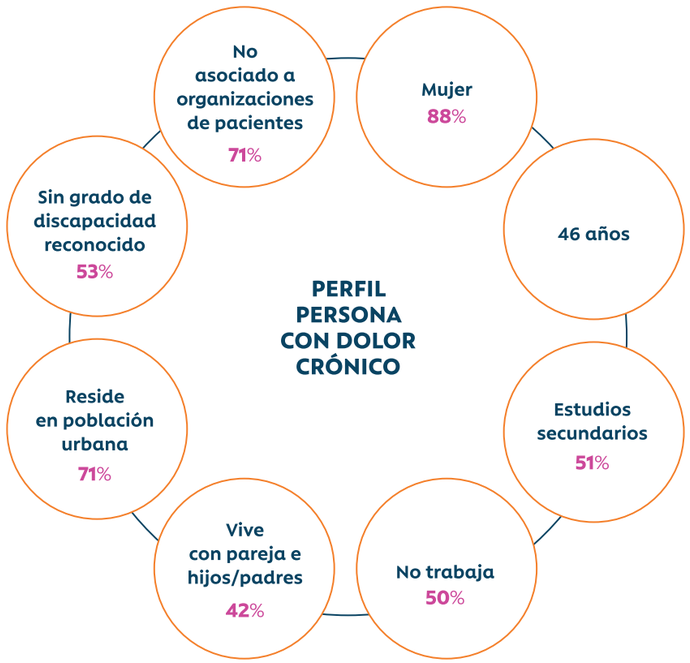
Por otro lado, el 42% sí tiene reconocida una discapacidad entre 33 y el 65% y baremo de tercera persona. Entre estas, lo más frecuente es tener la discapacidad mínima de entre el 33 y el 64% (31%).

Figura 9 **Distribución de personas con dolor crónico asociadas a una organización de pacientes**



La mayoría de las personas participantes en el estudio (el 71%) no se encuentran asociadas a ninguna organización de pacientes. Es relevante, no obstante, el hecho que casi 1 de cada 3 personas forme parte de una organización de pacientes, cuando la información del asociacionismo en España se cifra entre el 3-5%. Este hecho puede deberse al canal de difusión de la encuesta.

Figura 10 **Perfil más frecuente de la persona con dolor crónico**

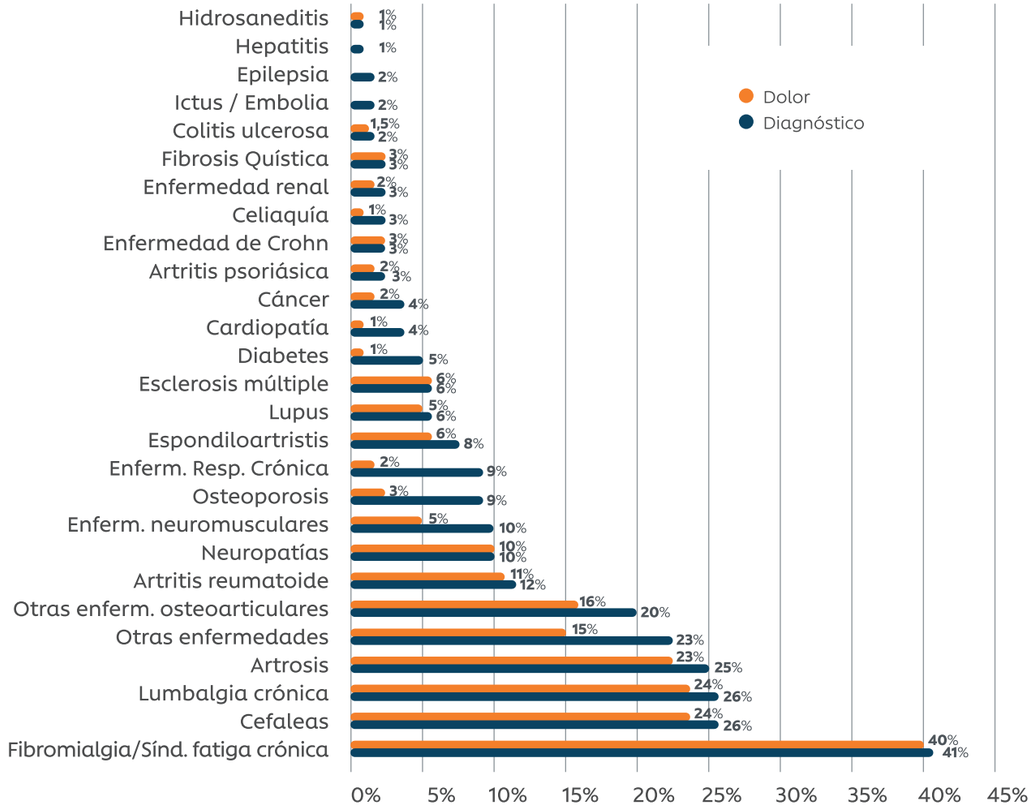


En suma, el perfil mayoritario o más frecuente de persona con dolor asociado a una patología crónica en España corresponde a una mujer (en el 88% de los casos) de 46 años, con estudios secundarios (51%), que reside en una población urbana, es decir, de 10000 habitantes o más (71%), en familia acompañada de su pareja e hijos o padres (42%) y no está asociada a ninguna organización de pacientes. En cuanto a su situación laboral, la mitad de estas (50%) no está trabajando actualmente, debido a que están jubiladas, desempleadas o en paro con prestaciones -50%- y generalmente tiene reconocido ningún grado de discapacidad.

5_ Diagnóstico

La complejidad para medir el dolor y sus diferentes manifestaciones puede hacer que el proceso de identificación y diagnóstico del dolor crónico sea difícil y que obtener este diagnóstico suponga un largo camino para los pacientes que viven con dolor. En este apartado se profundiza en la dimensión del diagnóstico del dolor crónico, a través del análisis de las diferentes patologías vinculadas al dolor crónico, la duración del diagnóstico de la enfermedad y la evolución del dolor, así como el profesional que realiza el diagnóstico.

Figura 11 **Tipo de patología crónica diagnosticada y el dolor crónico que generan**



Las personas con dolor crónico fueron diagnosticadas hace una media de 12 años de alguna patología crónica que cursa con dolor, es decir, a la edad media de 34 años (tabla 3).

Principalmente estas patologías son la fibromialgia o el síndrome de fatiga crónica (41%), seguida de la cefalea (26%), la lumbalgia crónica (26%), la artrosis (25%) y otras enfermedades osteoarticulares (20%). Asimismo, hasta el 23% afirma tener diagnóstico de otras enfermedades que le causan dolor crónico como el síndrome del intestino irritable (SII), sensibilidad química múltiple y la endometriosis, entre otras.

Por otro lado, otras tales como la artritis reumatoide, las enfermedades neuromusculares y las neuropatías afectan a entre el 10 y el 12% de la muestra.

Las patologías que afectan con dolor a un mayor número de personas son las que se han señalado anteriormente (fibromialgia, que causa dolor al 40% de las personas encuestadas, las cefaleas al 24%, la lumbalgia al 24% y la artrosis al 23%). Por tanto, prácticamente la totalidad de las personas afectadas por estas patologías más prevalentes padecen dolor crónico originado por su enfermedad principal.

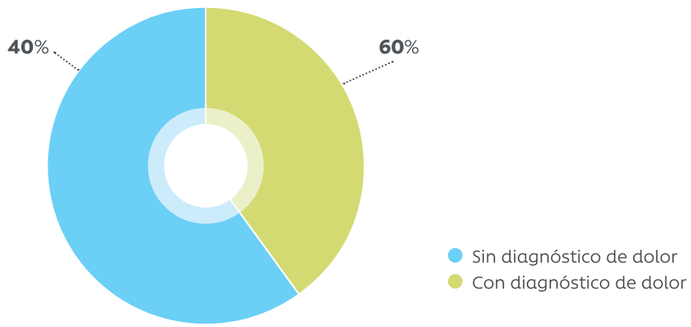
El conjunto de personas encuestadas lleva padeciendo dolor una media de 14 años, lo que significa que estuvieron sufriendo dolor durante los dos años previos a obtener un diagnóstico de algunas de las enfermedades crónicas incluidas en este estudio (tabla 3).

Tabla 3 **Años con diagnóstico de enfermedad y evolución del dolor crónico**

	Media	Moda	Mínimo	Máximo
Años con diagnóstico de la enfermedad crónica	12	10	0	70
Años padeciendo dolor crónico	14	10	0	61

Si se analiza el tiempo que las personas encuestadas llevan padeciendo dolor crónico en relación a la discapacidad que presentan, se concluye que quienes poseen algún grado de discapacidad llevan padeciendo dolor crónico más años que quienes actualmente no tienen ninguna discapacidad reconocida: un promedio de 15 años las que tienen "entre el 33% y el 64%", 19 años quienes tienen "más del 65%", 15 años las que tienen "más del 65% y baremo de movilidad" y 17 años aquellas con "más del 65% y baremo de tercera persona", mientras que quienes no tienen discapacidad llevan sufriéndolo 12 años (sig.:0,00; R al cuadrado: 0,040).

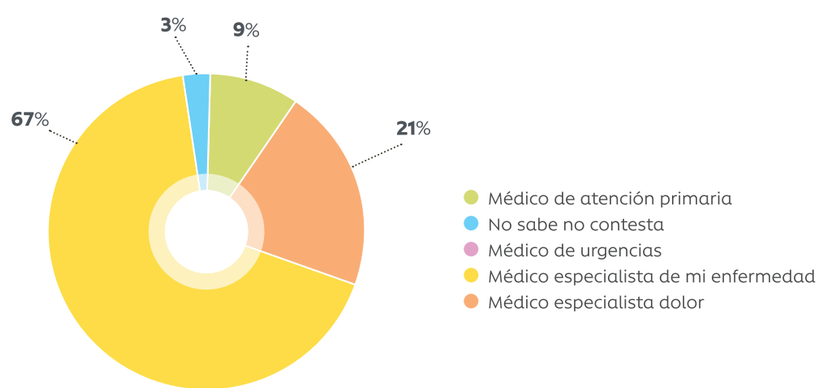
Figura 12 Diagnóstico concreto de dolor crónico



La totalidad de las personas encuestadas afirma sufrir dolor crónico como consecuencia de alguna(s) de la(s) enfermedad(es) crónica(s) que padece, por lo que la mayoría de ellas (el 60%) cuenta con un diagnóstico concreto de dolor. Sin embargo, es destacable que **hasta el 40% de ellas no haya obtenido un diagnóstico de dolor crónico, a pesar de padecerlo.**

En lo relativo al profesional sanitario que realizó el diagnóstico de dolor, ha sido mayoritariamente el médico especialista de la enfermedad (en el 67% de los casos), seguido del médico especialista del dolor en menos de una cuarta parte de los casos (el 21%).

Figura 13 Profesional que diagnostica el dolor crónico

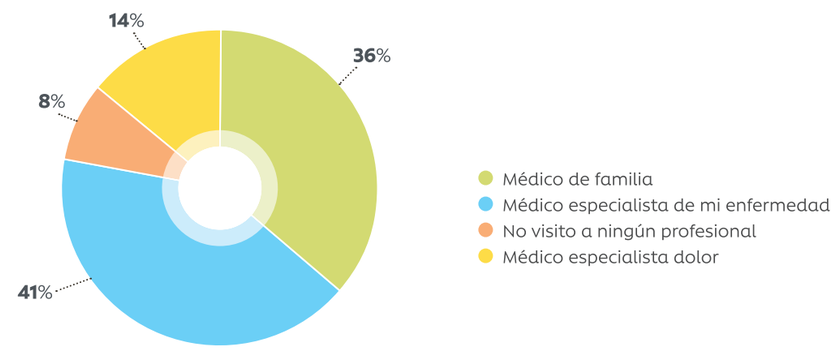


6_ Tratamiento

En este apartado se profundiza en la dimensión del tratamiento del dolor crónico, a través del análisis de diversos aspectos como son: el profesional de referencia para el tratamiento del dolor, las alternativas de tratamiento para el dolor, el proceso de derivación a las unidades o clínicas del dolor y tiempo de espera y la satisfacción con el tratamiento global recibido para el manejo del dolor crónico.

6.1_ Profesional de referencia y opciones de tratamiento del dolor crónico

Figura 14 Profesional de referencia para el tratamiento del dolor

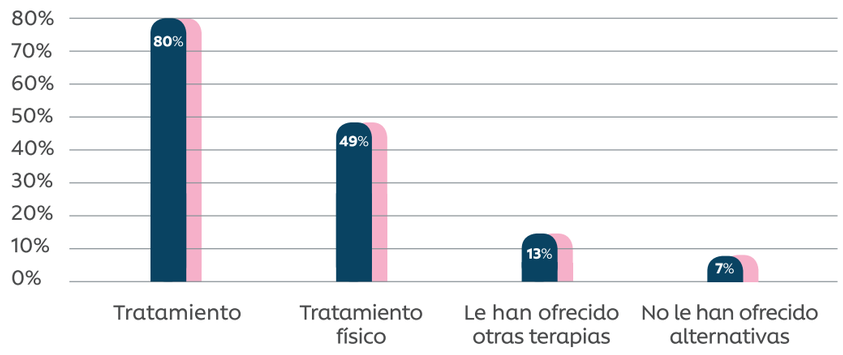


El dolor crónico es tratado en su mayoría por el médico especialista de la enfermedad principal (el 41% de los casos), además del médico de familia en algo más de un tercio de los casos analizados (el 36%).

Los resultados de este estudio revelan que **únicamente el 14% de las personas que actualmente viven con dolor crónico en España** reciben tratamiento por parte de un médico especialista en dolor y que, asimismo, hasta el 8% no visita regularmente a ningún profesional para tratar y controlar el dolor que padecen de forma crónica.

No obstante, este hecho es diferente para un grupo de enfermedades analizadas: excepcionalmente cerca de la mitad de las personas que tienen diagnóstico de neuropatía (el 42,5%) reciben tratamiento específico por parte de un médico especialista en dolor.

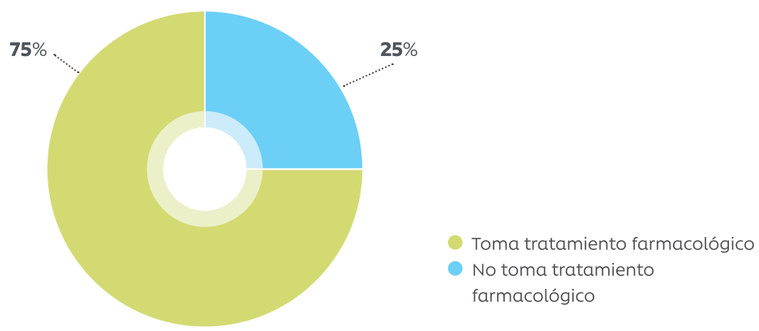
Figura 15 Alternativas de tratamiento para el dolor



En cuanto al abanico de alternativas terapéuticas (farmacológicas y no farmacológicas) ofrecidas por parte del médico, el tratamiento farmacológico es la opción mayoritaria (80%), aunque solo el 75% reconoce estar tomando un tratamiento farmacológico (figura 16).

Recomendaciones sobre hábitos de vida saludable como el tratamiento físico (natación, relajación y otros tipos de ejercicio) se ofrecen solo a la mitad de los pacientes (49%). Al 13% le han ofrecido otras terapias diferentes a la farmacológica o al tratamiento físico y el 7% no ha recibido ninguna opción de tratamiento para el dolor.

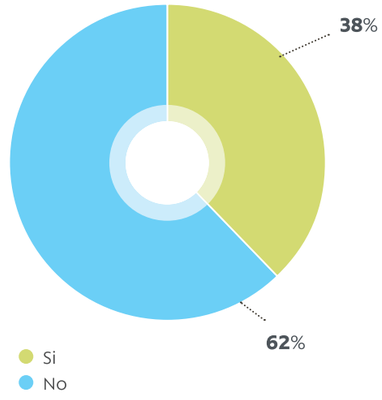
Figura 16 Tratamiento farmacológico para el dolor



6.2_ Tratamiento en Unidades o Clínicas del Dolor

Figura 17 Derivación a Unidad o Clínica del Dolor

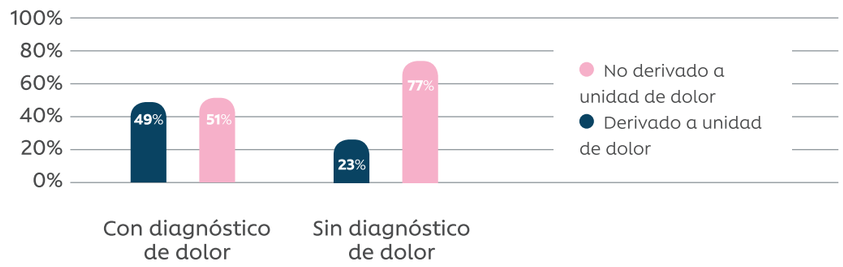
En lo que se refiere al tratamiento del dolor crónico en unidades o clínicas especializadas, los resultados del informe muestran que el 62% de las personas que afirman padecer dolor crónico nunca han sido derivadas a una Unidad o Clínica del Dolor, ya que la mayoría de los médicos especialistas y de los profesionales de atención primaria que realizan el tratamiento del dolor no derivan a los pacientes a estas unidades (sólo el 32% de los médicos de familia y el 27% de los especialistas les han derivado alguna vez).



La derivación a unidades o clínicas del dolor parece estar influenciada por diversas variables tales como el tipo de patología crónica que se padezca y el hecho de contar con diagnóstico previo de dolor crónico, así como otras variables de calidad de vida que se analizan en detalle en el siguiente bloque.

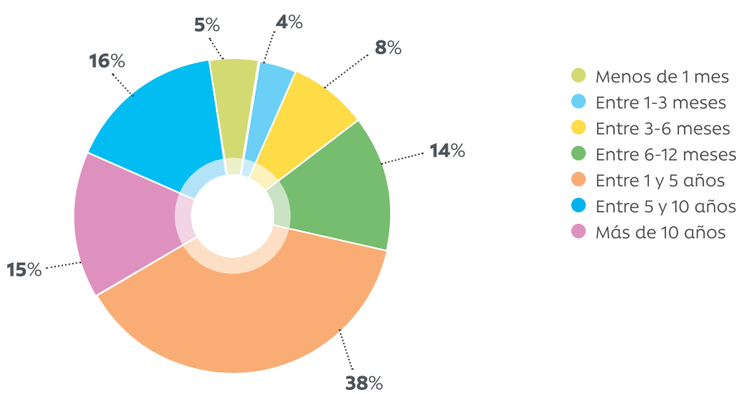
A pesar de que parece existir un déficit de derivación que afecta al conjunto de las personas participantes en el estudio, si esta se analiza según la patología diagnosticada se advierte que, en el caso concreto de las personas con diagnóstico de neuropatías, enfermedades neuromusculares (71%), lumbalgia crónica y enfermedades osteoarticulares y/o espondiloartritis, sí se ha realizado la derivación a estas unidades (82%, 71%, 67% y 56% respectivamente).

Figura 18 Comparativa de la derivación a una Unidad del Dolor según el diagnóstico concreto de dolor



Como se apuntaba, los pacientes que cuentan con un diagnóstico concreto de dolor crónico han sido derivados en mayor proporción que los que no lo tienen, casi la mitad de ellos (49%) frente al 23% de las personas sin diagnóstico. Sin embargo, es especialmente llamativo que la tendencia mayoritaria sea en todo caso no derivar a las personas con dolor crónico, a pesar de haber obtenido tal diagnóstico de dolor crónico, el 51% de estas no lo han sido (chi2=71,55; sig. 0,000).

Figura 19 **Tiempo trascurrido hasta la derivación a una Unidad o Clínica del Dolor**



En lo relativo al tiempo de espera de aquellas personas con dolor que fueron derivadas a una Unidad del Dolor, algo más de la mitad (54%) esperó 1 año o más desde que comenzó a sentir dolor hasta la derivación, **siendo lo más frecuente haber tardado entre 1 y 5 años (el 38%)**.

Los resultados de los estudios existentes sobre el tratamiento del dolor crónico sugieren que los pacientes con una espera de más de 6 meses experimentan un deterioro en su calidad de vida y en su estado emocional general[5], por lo que resulta prioritario conseguir que estos reciban el tratamiento adecuado tan pronto como sea posible.

6.3_ Satisfacción con el tratamiento del dolor crónico

Al analizar el grado satisfacción de las personas encuestadas respecto al tratamiento global recibido para el dolor, se percibe un claro estado de insatisfacción, ya que, en promedio, la valoran en 4 en una escala del 1 al 10, siendo además lo más frecuente estar muy insatisfecho/a (1 en escala del 1 al 10) (tabla 4).

Tabla 4 **Satisfacción con el tratamiento recibido**

Satisfacción media	Moda	Grado de satisfacción mínimo	Grado de satisfacción máximo
4	1	1	10

El perfil de profesional sanitario que trata el dolor se encuentra ligeramente relacionado con la satisfacción con el tratamiento. Las personas con dolor que muestran mayor satisfacción con el tratamiento indicado para el manejo de su dolor son aquellas cuyo seguimiento es realizado por el médico especialista en dolor (5,1 de 10). Entretanto, quienes menos satisfechas se encuentran son las que acuden al médico de familia para este fin (3,8) (sig. 0,00; R al cuadrado: 0,041).

7_ Impacto en la calidad de vida

Según la OMS la calidad de vida se define como la «percepción que tiene un individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en que vive y en relación con sus objetivos, normas e inquietudes». Éste constituye un concepto complejo en el que se engloban factores físicos, psíquicos y sociales que varían según la percepción individual de cada persona afectada por una enfermedad.

El infratratamiento del dolor, derivado, entre otros motivos, del déficit de reconocimiento y diagnóstico del dolor crónico como un problema de salud en sí mismo, provoca que las personas afectadas tengan que adaptar su día a día al progresivo deterioro en la calidad de vida que repercute negativamente en su salud física y emocional. El dolor crónico limita también otras esferas de la vida cotidiana de quienes lo sufren, dificultando la participación en actividades de ocio y familiares y disminuyendo la capacidad productiva en el ámbito laboral[1].

En el presente apartado se realiza un análisis del estado de salud actual de las personas con dolor crónico conforme a las variables de movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas y ansiedad o depresión.

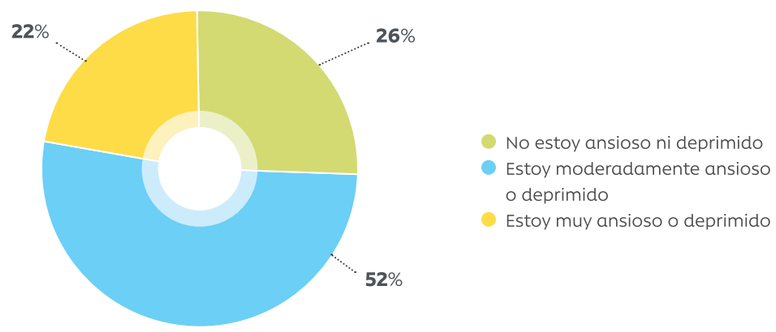
Tabla 5 **Nivel de dolor y estado de salud**

	Media	Moda	Mínimo	Máximo
Nivel de dolor (escala 1-10)	7	1	1	10
Estado de salud (escala 0-100)	42	50	0	99

Las personas que han participado en el estudio declaran experimentar un nivel notable de dolor, de 7 en una escala de 1 a 10. En consonancia con este dato, estas personas perciben que su estado de salud es deficiente, puesto que lo han valorado con una media de 42 (en una escala de 0 a 100), siendo lo más frecuente la puntuación de 50.

7.1_ Impacto en la salud emocional

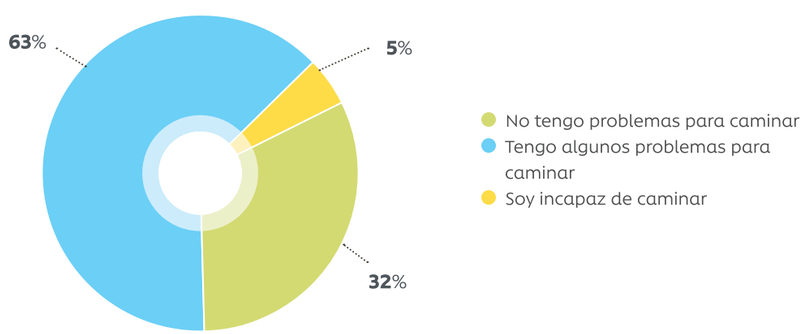
Figura 20 **Ansiedad o depresión**



La presencia de dolor crónico de tal magnitud afecta, entre otros aspectos, al estado emocional de las personas que lo sufren diariamente, tal como reflejan los resultados de la encuesta según los cuales **el 74% de las personas encuestadas se sienten desde moderadamente hasta muy ansiosas o deprimidas.**

7.2_ Impacto en la autonomía

Figura 21 **Movilidad**



En relación con la movilidad en general, destaca que una mayoría, el 68%, presenta problemas para caminar o incluso son incapaces de ello (el 63% tiene algunos problemas para caminar y el 5% incapacidad total para ello). Sin embargo, como ya apuntamos al inicio del informe solamente el 42% posee algún grado de discapacidad, de entre el 33% y más del 65% y baremo de necesidad de tercera persona. Por tanto, existe un 26% de las personas con dolor crónico que presenta, como mínimo, algunos problemas para andar y no tiene reconocido ningún grado de discapacidad.

El análisis de los resultados obtenidos en relación con los problemas de movilidad sugiere que estos impactan negativamente en la situación profesional de las personas con dolor (figura 22). El 53,5% de quienes son incapaces de andar están jubiladas o tienen una incapacidad laboral, realidad que supone un importante coste para el Sistema Público si se considera la edad media de las personas con grandes problemas de movilidad debido al dolor, que es de 48 años y que, asimismo, el 22% de ellas se encuentra de baja laboral.

Entre quienes sufren algunos problemas para caminar lo más frecuente es estar jubilado (en el 33% de los casos), aunque hasta un 20% está trabajando actualmente por cuenta ajena a pesar de las dificultades y el 22% se encuentra en situación de desempleo. (chi2=129,53; sig. 0,000).

Figura 22 **Comparativa de situación profesional según las dificultades de movilidad**

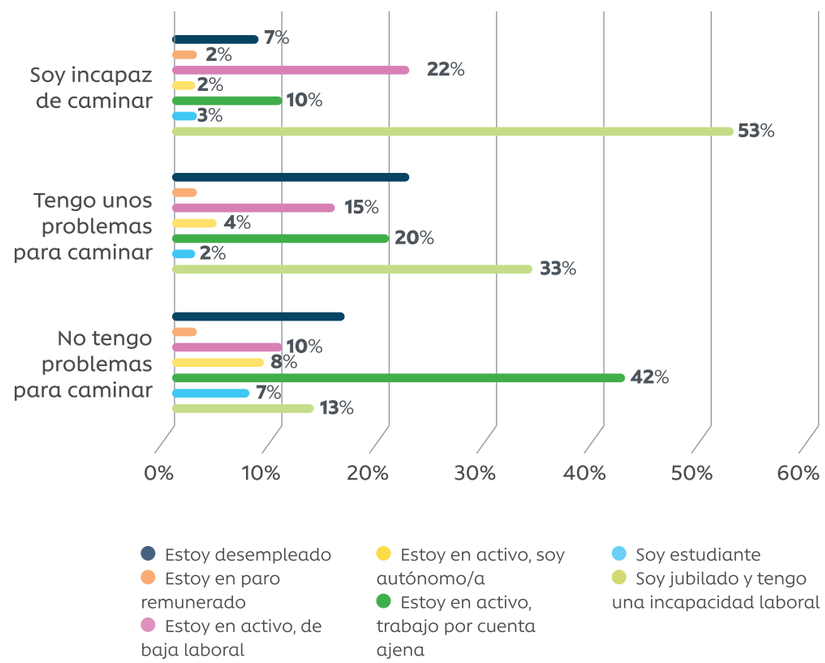
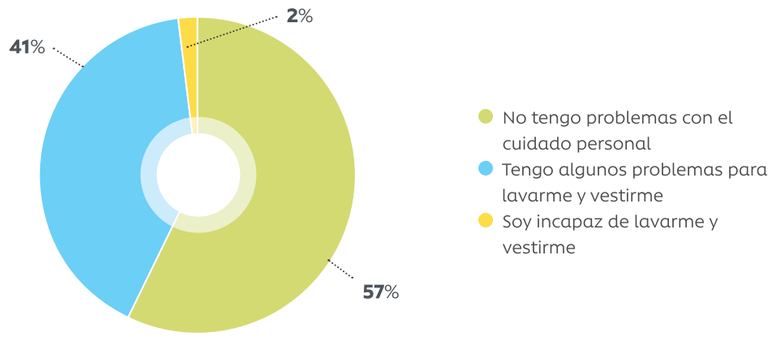


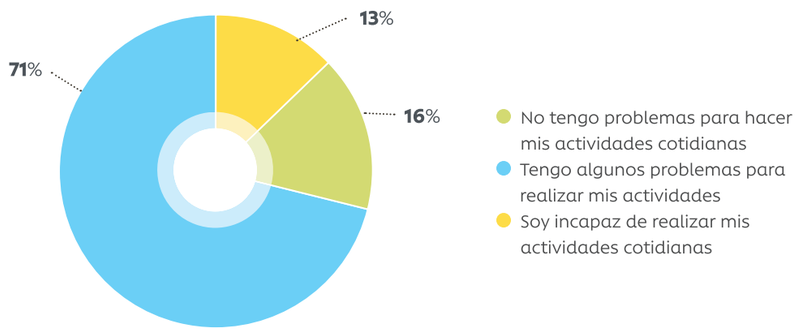
Figura 23 **Cuidado personal**



La capacidad para realizar tareas relacionadas con el cuidado personal también se ve limitada por causa del dolor crónico, aunque no con la misma intensidad que la de caminar. Cerca de la mitad de las personas que lo padecen, el 43%, tiene algunas dificultades para asearse o vestirse y en algunos casos son incapaces de ello (41% algunos problemas y 2% es incapaz).

7.3_ Impacto en las actividades cotidianas

Figura 24 **Actividades cotidianas**



Por otra parte, la capacidad para llevar a cabo actividades tales como trabajar, estudiar, realizar tareas domésticas y/o participar en actividades de ocio se ha visto disminuida por el dolor crónico que padecen, ya que la encuesta revela que la gran mayoría de las personas con dolor derivado de padecer una enfermedad crónica tienen algunos problemas para realizarlas (el 71%) y al 13% le resulta imposible.

A partir de los análisis realizados, se ha detectado que el tratamiento que se ofrece a las personas con dolor en unidades específicas parece estar determinado en cierto modo por las dificultades físicas que experimentan las personas que viven con dolor crónico (en cuanto a la movilidad, el cuidado personal y la realización de actividades cotidianas) (figuras 25, 26 y 27).

Figura 25 **Comparativa de la derivación a la Unidad del Dolor según las dificultades de movilidad**

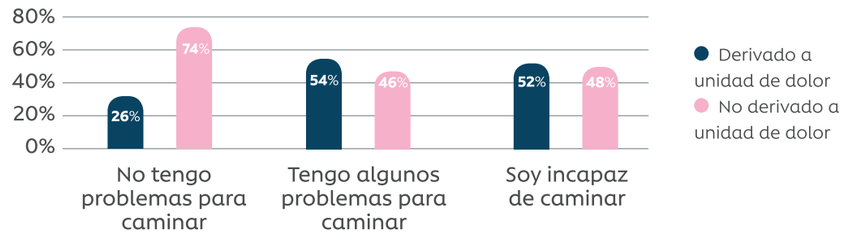


Figura 26 **Comparativa de la derivación a la Unidad del Dolor según las dificultades de cuidado personal**

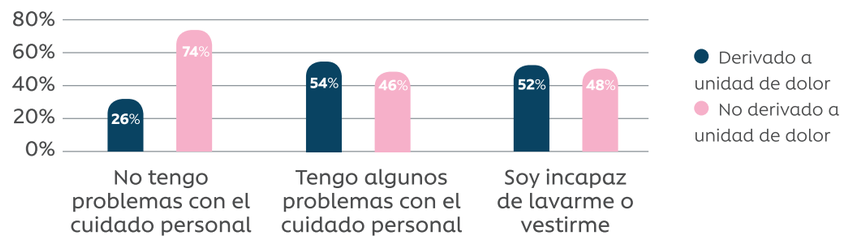
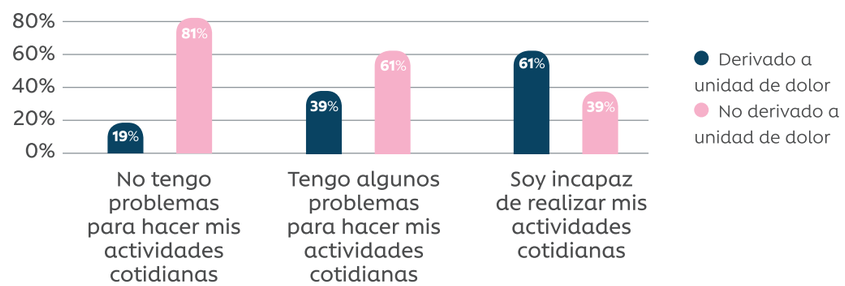


Figura 27 **Comparativa de la derivación a la Unidad del Dolor según las dificultades para realizar actividades cotidianas**



Se presume que la derivación a estas unidades se demora hasta que las dificultades de movilidad, la capacidad para realizar diversas actividades, así como el grado de discapacidad resultan algo o muy evidentes, lo que conlleva importantes limitaciones en el día a día de estos pacientes.

- La mayoría de las personas que no pueden caminar han sido derivadas alguna vez a una unidad del dolor (el 65,5%), pero más de la mitad (el 54%) de quienes presentan algunos problemas para ello nunca han sido derivados a pesar de esta dificultad. Entretanto, la inmensa mayoría (el 82%) de quienes no tienen problemas para caminar nunca han sido derivados (chi2=97,52 sig. 0,000).
- En la misma línea, la mayor parte de quienes son incapaces de realizar sus actividades cotidianas han sido derivados (el 61%). Entretanto, el 81 y 61% respectivamente de quienes no presentan ninguna o algunas dificultades respectivamente nunca lo han sido (chi2=57,53 sig. 0,000).
- Igualmente, algo más de la mitad de las personas con dolor crónico que tienen dificultades para asearse o vestirse (54,5% y 52%) han sido derivadas alguna vez, pero no así quienes tienen capacidad para llevar a cabo estas tareas de cuidado personal (el 74% de estas no han sido derivadas) (chi2=88,70; sig. 0,000).
- Por otra parte, en cuanto al grado de discapacidad que tienen reconocido estos pacientes, se observa que a medida que las dificultades son mayores para desempeñar actividades cotidianas, así como para moverse o realizar tareas de aseo personal el grado de discapacidad es también mayor. Generalmente las personas que no presentan grandes limitaciones físicas no tienen ninguna discapacidad, mientras que quienes sí tienen estos problemas sufren mayoritariamente algún tipo de discapacidad (figuras 28, 29 y 30).

Figura 28 **Comparativa del grado de discapacidad según las dificultades para caminar**

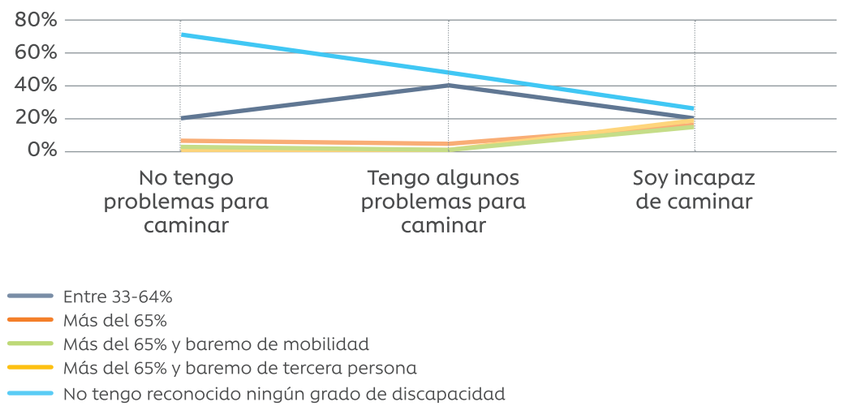


Figura 29 **Comparativa del grado de discapacidad según las dificultades para realizar el cuidado personal**

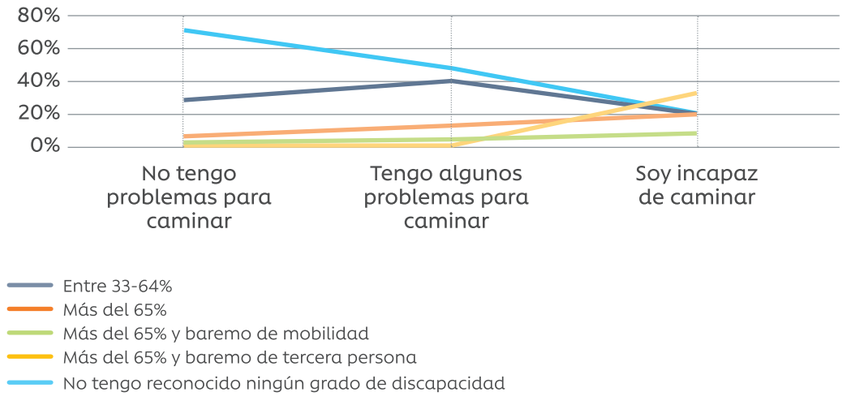
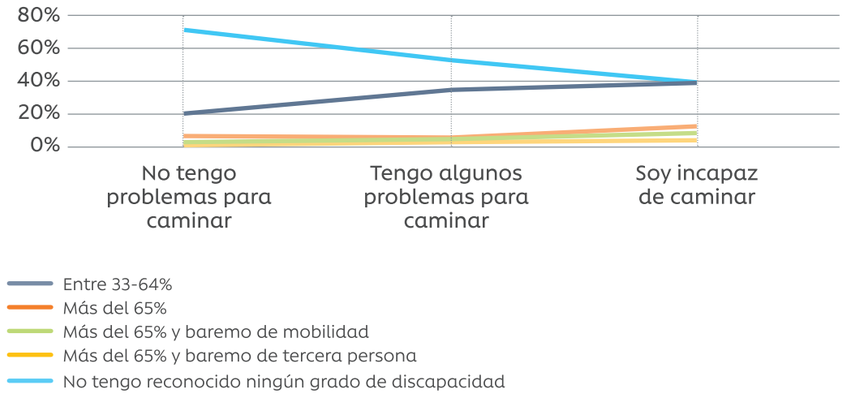
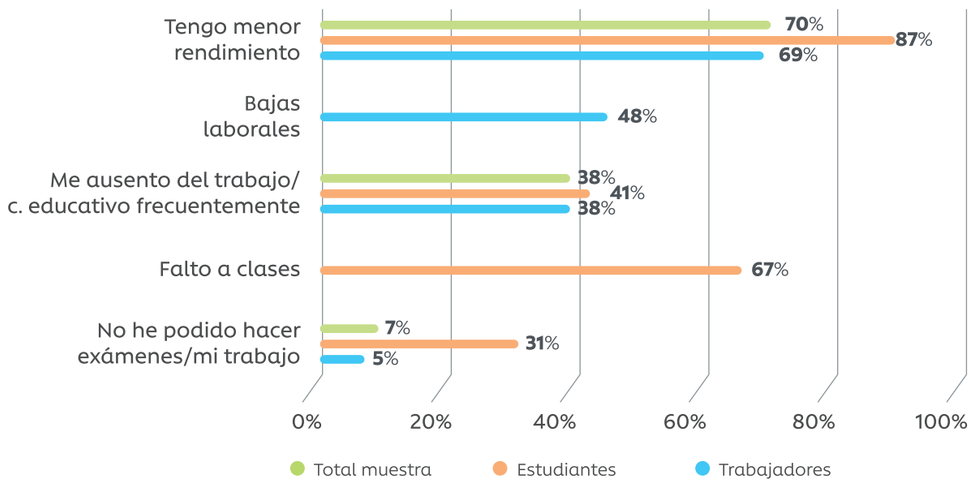


Figura 30 **Comparativa del grado de discapacidad según las dificultades para realizar actividades cotidianas**



7.4_ Impacto en el empleo y la formación

Figura 31 Impacto del dolor en la actividad laboral y formativa



En lo que concierne a la dimensión laboral y/o formativa de las personas que viven con dolor, el impacto es relevante. El más significativo se produce en el rendimiento, ya que el 70% de las personas que realizan alguna actividad laboral o formativa afirman tener un menor rendimiento por falta de concentración causada por el dolor.

Por otra parte, las cifras tanto de las bajas laborales como del absentismo laboral o escolar muestran que, durante el último año, por un lado, el 48% de las personas en edad de trabajar han permanecido de baja por causa del dolor una media de 47 días y, por otro, el 38% se ha ausentado en siete ocasiones del puesto de trabajo o centro educativo para acudir al médico como consecuencia del dolor (tabla 6).

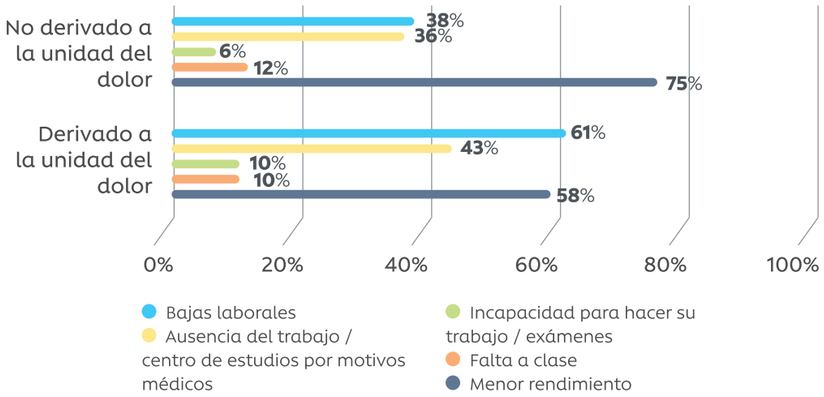
Entretanto, la mayoría (el 67%) de las personas con dolor crónico que son estudiantes ha tenido que faltar a alguna clase y hasta el 31% no ha podido realizar algún examen como consecuencia del dolor.

Los resultados de la encuesta sugieren que el infratratamiento del dolor que supone la no derivación a las Unidades del Dolor, anteriormente descrita, repercute en el rendimiento laboral o formativo de los pacientes con dolor crónico, puesto que la mayoría de las personas encuestadas que nunca han sido derivadas a una de estas unidades presentan un rendimiento menor, mientras que entre las que sí lo han sido alguna vez tal impacto es menor (el 75% frente al 57% respectivamente).

Por el contrario, en lo que concierne a las bajas laborales entre los pacientes que llegan a ser derivados es más frecuente requerir una baja como consecuencia del dolor que entre quienes nunca han sido derivados (la mayoría del 61%, frente al 38% respectivamente), pudiéndose deber, entre otros factores, a que el paciente con dolor en la enfermedad crónica es derivado cuando su estado de salud está más deteriorado.

Resulta necesario tomar conciencia de que el dolor crónico es un problema de salud que impacta de forma importante a las personas que lo padecen y que conlleva baja laboral en determinadas ocasiones. Reconocer esta situación es garantizar el derecho a las personas con enfermedad a acceder y permanecer, en igualdad de condiciones, en el mercado laboral.

Figura 32 Comparativa de la situación laboral según la derivación a una Unidad del Dolor



En la misma línea se advierte que existe una relación directa entre tener un diagnóstico de dolor crónico y el número de días que las personas afectadas han permanecido de baja anualmente por causa de éste (tabla 6). Concretamente, las que tienen un diagnóstico concreto de dolor permanecen de media 26 más de baja que las que no lo tienen (59 días, frente a 33 respectivamente. (sig.: 0,006; R al cuadrado: 0,016).

Entretanto, quienes no han conseguido ese diagnóstico afirman tener un nivel de dolor muy similar al de quienes sí lo tienen (de 6 y 7 respectivamente), lo que evidencia el infradiagnóstico de las personas que conviven con el dolor (sig.: 0,00; R al cuadrado: 0,054), así como la necesidad de verbalizar y visibilizar la presencia de éste por parte de los pacientes que no cuentan con un diagnóstico de dolor.

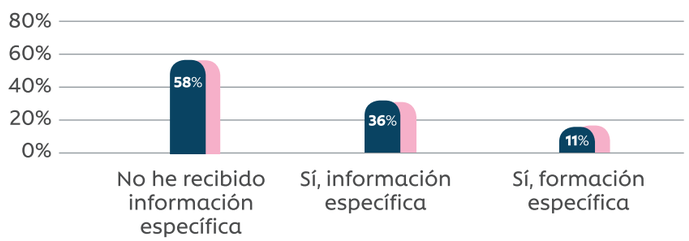
Tabla 6 Bajas y absentismo laboral o escolar como consecuencia del dolor

	Media	Moda	Mínimo	Máximo
Días de baja en el último año	47	0	0	365
Días de absentismo laboral/ escolar en el último año	7	0	0	140

8_ Información

El objetivo de este último apartado es analizar la información con la que cuentan los pacientes sobre el dolor y sobre cómo manejar y vivir mejor con él, así como las fuentes a través de las que se informan y las necesidades y expectativas con respecto a la información que se encuentra a su alcance.

Figura 33 Información o formación para tratar o vivir con el dolor crónico



En cuanto a la información o formación específica sobre cómo tratar y vivir mejor con dolor crónico, una mayoría del 58% afirma no haber recibido nunca información al respecto, frente al 36% de quienes sí han recibido información sobre cómo gestionarlo y el 11% formación.

El médico especialista es la principal fuente a través de la que reciben esta información o formación (55%), además del principal profesional sanitario, seguido de las organizaciones de pacientes, en el 41% de los casos, a pesar de que únicamente el 29% de las personas encuestadas están asociadas a ellas, hecho que revela que son una fuente de información para el conjunto de las personas con enfermedades. Asimismo, una cuarta parte de la muestra es informado o formado por parte del médico/a de familia, mientras que solamente el 13% por enfermería (figura 34).

Figura 34 Profesional u organismo que ofrece la información o formación para tratar o vivir con el dolor crónico

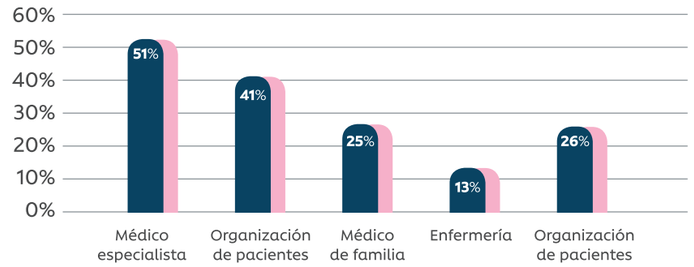
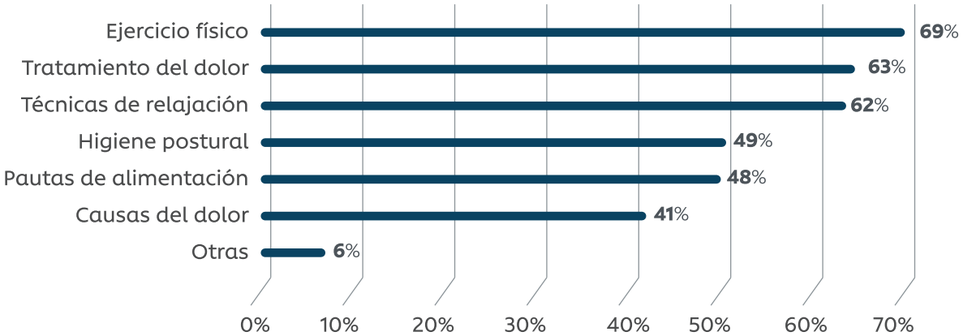
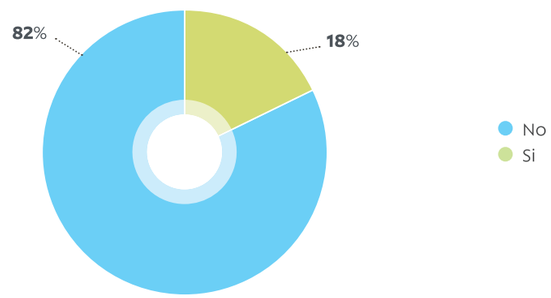


Figura 35 Tipo de información o formación recibida para tratar o vivir con el dolor crónico



Generalmente, los profesionales sanitarios y las organizaciones de pacientes han ofrecido información o formación a las personas con dolor sobre las siguientes temáticas: ejercicio físico (69% de los casos), tratamiento del dolor (63%) y técnicas de relajación (62%). Otros tipos de contenido recibidos han sido la higiene postural (49%), las pautas de alimentación (48%) y las causas del dolor (41%).

Figura 36 Opinión sobre si la información o formación recibida es suficiente



La gran mayoría de las personas que padecen dolor asociado a una enfermedad crónica, consideran que les falta información o formación necesaria para tratarlo y vivir mejor con él, con independencia de quien sea el profesional sanitario u organización que la ofrezca. No obstante, las personas encuestadas que se informan a través de las organizaciones de pacientes son quienes más información echan en falta a este respecto, el 74,5% opina que no tienen toda la información necesaria, frente al 67% de las que son informadas por medio de su médico de atención primaria y del especialista respectivamente y el 65% de enfermería (figura 37). Este hecho puede deberse, en parte, a que el perfil de paciente usuario de las organizaciones como vía de información suele ser más crítico y demandante que la población general.

Figura 37 **Comparativa de la información que poseen los pacientes según el profesional que les informa**

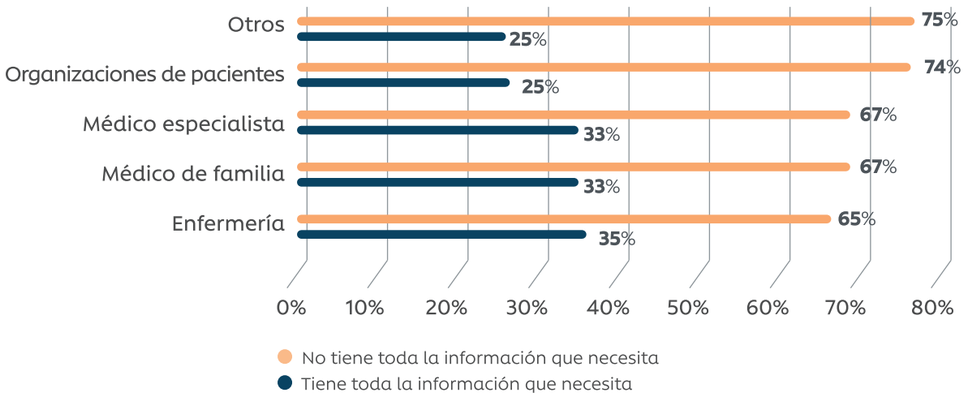
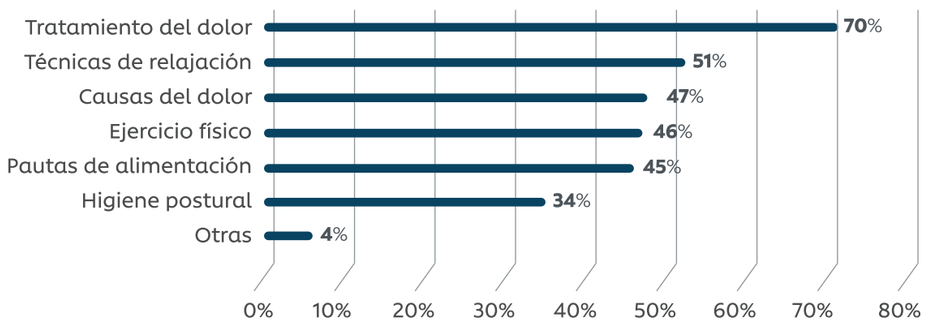


Figura 38 **Temas informativos o formativos de interés**



En concreto, los temas sobre los que les gustaría recibir más información a la mayoría de las personas con dolor crónico son fundamentalmente el tratamiento del dolor (70%) y las técnicas de relajación (51%). Además, las causas del dolor, el ejercicio físico y las pautas de alimentación son temas sobre los que en torno al 45%-47% de estas estarían interesadas en ser informadas o formadas.

9_ Necesidades detectadas en la atención y el manejo del dolor en la enfermedad crónica

En este apartado se presentan las principales conclusiones derivadas del análisis de cada una de las dimensiones relacionadas con el dolor en la patología crónica, como son el diagnóstico, tratamiento, calidad de vida e información del dolor, además de una serie de propuestas de mejora dirigidas a cubrir las necesidades biopsicosociales identificadas.

Perfil y diagnóstico

El perfil mayoritario o más frecuente de persona con dolor asociado a una patología crónica en España corresponde a una mujer de 46 años, con estudios secundarios, que reside en familia en una población urbana y que no se encuentra asociada a ninguna organización de pacientes. En cuanto a su situación laboral, se encuentra laboralmente inactiva y no tiene reconocido ningún grado de discapacidad.

Las patologías crónicas que ocasionan dolor a un mayor número de personas de la muestra analizada son principalmente la fibromialgia (40%), las cefaleas (24%), la lumbalgia (24%) y la artrosis (23%), coincidiendo con la prevalencia de estas enfermedades en la muestra, por lo que prácticamente la totalidad de las personas afectadas por cada una de estas sufren dolor crónico.

Sin embargo, **hasta el 40% de las personas que han participado en la encuesta por el momento no han obtenido un diagnóstico de dolor crónico**, lo que evidencia la necesidad actual de visibilizar la presencia del dolor asociada a la patología crónica, así como de reforzar la educación sanitaria a pacientes con dolor crónico para favorecer su empoderamiento.

En cuanto al grado de discapacidad de las personas que padecen dolor crónico, **cerca de la mitad de estas (42%) posee algún grado de discapacidad**, que puede oscilar entre el mínimo grado de "entre el 33% y el 64%" hasta "más del 65% y baremo de tercera persona". Éstas, padecen especialmente las secuelas de la patología crónica, ya que en promedio llevan padeciendo dolor crónico 4 años más que quienes actualmente no tienen ninguna discapacidad reconocida (16 frente a 12 años respectivamente).

Según revelan los resultados de este estudio, **muchas de las personas afectadas por el dolor en la enfermedad crónica se encuentran en plena edad de trabajar**, esto es 46 años. Por este motivo, el dolor impacta en el ámbito laboral y económico de las personas que lo padecen, como muestra el 22% de personas

con dolor crónico en España que se encuentran desempleadas, de las cuales únicamente el 3% de estas percibe una prestación de desempleo. Resulta, asimismo, especialmente llamativo que 1 de cada 4 personas están jubiladas o tienen una incapacidad laboral (el 25%), siendo la edad media de este grupo de 53 años.

Particularmente los **problemas de movilidad parecen impactar negativamente en la situación profesional de las personas con dolor**, ya que los resultados muestran que el 53,5% de quienes tienen grandes dificultades para andar están jubiladas o tienen una incapacidad laboral.

Tratamiento

El principal profesional de referencia en el tratamiento del dolor crónico es el médico especialista de la enfermedad central en el 41% de los casos, mientras que únicamente el 14% de las personas encuestadas reciben tratamiento por parte de un médico especialista en dolor.

En cuanto a las opciones terapéuticas que se ofrecen al paciente que vive con dolor crónico, **se detecta una ausencia de tratamientos al margen del farmacológico que es el que se ofrece de forma mayoritaria** (80%). Las recomendaciones de hábitos saludables como el ejercicio físico (natación, relajación y otros tipos de ejercicio) y otras terapias se ofrecen en menor medida, al 49% y 13% de los encuestados.

Se percibe un claro estado de insatisfacción respecto al tratamiento global recibido para el dolor, entendiendo aquí todas las opciones de tratamiento anteriormente mencionadas (promedio de 4 en una escala del 1 al 10). Solo están mínimamente satisfechas aquellas personas cuyo dolor está siendo tratado por un médico especialista en dolor (5,1). Se constata así la clara insatisfacción del paciente cuya expectativa es eliminar el dolor causado por su enfermedad.

En cuanto al tratamiento del dolor en unidades especializadas se advierte que los pacientes con dolor crónico se encuentran infratratados, puesto que la mayoría de las personas que lo padecen, el 62%, nunca han sido derivadas a una Unidad del Dolor. Además, entre quienes consiguieron ser derivadas a una de estas unidades (el 69%), esperó 1 año o más desde que comenzó a sentir dolor hasta ser derivado y el 31% esperó más de 5 años.

Se concluye que la tendencia mayoritaria es no derivar a las personas con dolor crónico a una unidad especializada, a pesar de hayan podido obtener un diagnóstico de dolor crónico (el 51% de quienes lo tienen nunca han sido derivadas).

Calidad de vida

Este infratratamiento e infradiagnóstico del dolor crónico entendido como un problema de salud en sí mismo, provoca que las personas afectadas tengan que adaptar su día a día al impacto y evolución propios de éste, por lo que un buen tratamiento del dolor, como lo es de su enfermedad principal, se plantea como necesidad esencial para la mejora de la calidad de vida de las personas que viven con él. Concretamente, **las personas que han participado en el estudio manifiestan vivir con un nivel notable de dolor** (de 7 en una escala de 1 a 10) y en este sentido perciben que su estado de salud es deficiente (una media de 42 puntos en una escala de 0 a 100).

Este nivel de dolor parece interferir en el desarrollo de actividades cotidianas, así como en funciones básicas de movilidad y cuidado personal de gran parte de las personas afectadas por dolor crónico (el 68% presenta problemas o imposibilidad para caminar; y la gran mayoría tienen algunos problemas para realizar ciertas actividades cotidianas o les resulta imposible -el 84%-).

Es de gran relevancia analizar cómo el dolor crónico impacta en la salud emocional de las personas que lo padecen y que, como se destacaba anteriormente, tienen la expectativa de eliminarlo de su día a día. **Tres de cada cuatro personas encuestadas (74%) afirma que se siente entre moderadamente y muy ansiosas o deprimidas**. El propio dolor y sus consecuencias (insomnio, fatiga, menor rendimiento, etc.) pasa a ser el protagonista de la vida de las personas y sumando, tal como reflejan los datos, una enfermedad más, la mental.

En la esfera laboral el impacto del dolor es también relevante, especialmente en lo referente al rendimiento, ya que el 70% de las personas que realizan alguna actividad laboral o formativa afirman tener un menor rendimiento por falta de concentración causada por los efectos del dolor, como pueden ser el cansancio, el insomnio o la depresión.

El análisis del conjunto de resultados sugiere que el diagnóstico y tratamiento del dolor crónico se realiza con cierta demora, una vez que, por un lado, las dificultades de movilidad y la capacidad para realizar diversas actividades resultan algo o muy evidentes y, por otro, este impacta en el su rendimiento laboral o formativo. Por tanto, se detecta la necesidad de agilizar el diagnóstico y tratamiento del dolor en la enfermedad con el fin de garantizar tanto la mejora de la calidad de vida del paciente, como la reducción de la carga económica derivada de éste.

Información

En lo relativo a la información que disponen las personas con dolor crónico se concluye que el **médico especialista es la principal fuente de información o formación** (en el 51% de los casos), seguido de las organizaciones de pacientes (41%).

No obstante, **la gran mayoría de estas manifiestan la necesidad de recibir información o formación para tratar y vivir mejor con el dolor**, con independencia de quién sea el profesional sanitario u organización que la ofrezca. Por ello, los temas sobre los que estarían interesados en recibir más información serían fundamentalmente el tratamiento del dolor (70%) y las técnicas de relajación (51%).

A partir de estas conclusiones, se plantean las siguientes propuestas dirigidas a la mejora de la situación actual de la atención y el manejo del dolor en la enfermedad crónica, así como a reducir su impacto en la calidad de vida de los pacientes que viven con él.

Propuestas de mejora de la atención y el manejo del dolor en la enfermedad crónica desde la perspectiva de los pacientes:

1. Visibilizar la presencia del dolor asociado a la enfermedad crónica por parte del paciente, verbalizando su existencia y el impacto que provoca en su vida y en la de su familia.

2. Fomentar la **valoración del dolor que causa la enfermedad crónica a los pacientes**, por parte de los profesionales sanitarios y sociales, incorporando la atención integral al dolor en el plan terapéutico.

3. Impulsar la **mejora del diagnóstico precoz y el tratamiento** del dolor crónico. Actuar precozmente en el abordaje del dolor impacta positivamente en las dimensiones personal, social, laboral, familiar y económica del paciente y también reduce la carga de la enfermedad para el Sistema Sanitario y Social.

4. Abordar la enfermedad crónica de forma multidisciplinar y coordinada, entre profesionales sanitarios, incluido el especialista en dolor desde la perspectiva de la necesidad biopsicosocial del paciente, haciendo realidad la atención centrada en la persona.

5. Formar en la atención del dolor a los profesionales sanitarios implicados en el manejo de las enfermedades crónicas.

6. Impulsar la **creación de las Unidades del Dolor** necesarias en España para mejorar el tratamiento y abordaje multidisciplinar del dolor.

7. Revisar los baremos de la discapacidad y la dependencia para que se recoja el dolor crónico como un aspecto que limita la vida de las personas.

8. Generar información y recursos dirigidos a pacientes con dolor crónico, desde la perspectiva global de las enfermedades crónicas para promover el conocimiento positivo: tratamiento necesario, hábitos de vida saludable, adherencia terapéutica, etc. Asegurar que esta información y recursos llega de forma efectiva a los pacientes y sus familias.

9. Tener en cuenta la **perspectiva de género en la atención al dolor** dado el alto impacto que provoca en la mujer.

10. Retomar la **Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad** en el Sistema Nacional de Salud para asegurar el derecho de las personas con enfermedad crónica a mantener y mejorar su calidad de vida, incluyendo la atención al dolor crónico como palanca para la sostenibilidad de los Sistemas Sanitario y Social y contribuyendo a disminuir la discapacidad y la dependencia, fomentando así la autonomía de las personas.

10_ Bibliografía

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

2. Badia X, Magaz S, Gutierrez L, et al. The burden of migraine in Spain: Beyond direct costs. Pharmacoeconomics 2004;22:591-603.

3. Sociedad Española del Dolor (SED). "Existe una brecha entre la formación de los profesionales de la salud y la práctica en los tratamientos del dolor". Disponible en: https://www.sedolor.es/existe-una-brecha-entre-la-formacion-de-los-profesionales-de-la-salud-y-la-practica-en-los-tratamientos-del-dolor/ [último acceso: 3 de diciembre de 2018]

4. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Población Activa (EPA) (trimestre 3/2018). Disponible en: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176918&menu=ultiDatos&idp=1254735976595 [último acceso: 3 de diciembre de 2018]

5. Lynch ME, Campbell F, Clark AJ, et al. A systematic review of the effect of waiting for treatment for chronic pain. Pain 2008;136:97-116.

11_ Índice de figuras y tablas

11.1_ Figuras

Figura 1. Distribución de la muestra según la CCAA de residencia.
Figura 2. Distribución de la muestra según el tamaño de la población de residencia.
Figura 3. Distribución de la muestra según el sexo.
Figura 4. Distribución de la muestra según el grupo de edad.
Figura 5. Distribución de la muestra según el nivel de estudios.
Figura 6. Distribución de la muestra según la composición del hogar.
Figura 7. Distribución de la muestra según la situación profesional.
Figura 8. Distribución de la muestra según el grado de discapacidad reconocido.
Figura 9. Distribución de personas con dolor crónico asociadas a una organización de pacientes.
Figura 10. Perfil más frecuente de la persona con dolor crónico.
Figura 11. Tipo de patología crónica diagnosticada y el dolor crónico que generan.
Figura 12. Diagnóstico concreto de dolor crónico.
Figura 13. Profesional que diagnostica el dolor crónico.
Figura 14. Profesional de referencia para el tratamiento del dolor.
Figura 15. Alternativas de tratamiento para el dolor.
Figura 16. Tratamiento farmacológico para el dolor.
Figura 17. Derivación a Unidad o Clínica del Dolor.
Figura 18. Tiempo trascurrido hasta la derivación a una Unidad o Clínica del Dolor.
Figura 19. Comparativa de la derivación a una Unidad del Dolor según el diagnóstico concreto de dolor.
Figura 20. Ansiedad o depresión.
Figura 21. Movilidad.
Figura 22. Comparativa de situación profesional según las dificultades de movilidad
Figura 23. Cuidado personal.
Figura 24. Actividades cotidianas.

Figura 25. Comparativa de la derivación a la Unidad del Dolor según las dificultades de movilidad .
Figura 26. Comparativa de la derivación a la Unidad del Dolor según las dificultades de cuidado personal.
Figura 27. Comparativa de la derivación a la Unidad del Dolor según las dificultades para realizar actividades cotidianas.
Figura 28. Comparativa del grado de discapacidad según las dificultades para caminar.
Figura 29. Comparativa del grado de discapacidad según las dificultades para realizar el cuidado personal.
Figura 30. Comparativa del grado de discapacidad según las dificultades para realizar actividades cotidianas.
Figura 31. Impacto del dolor en la actividad laboral y formativa.
Figura 32. Comparativa de la situación laboral según la derivación a una Unidad del Dolor.
Figura 33. Información o formación para tratar o vivir con el dolor crónico.
Figura 34. Profesional u organismo que ofrece la información o formación para tratar o vivir con el dolor crónico.
Figura 35. Tipo de información o formación recibida para tratar o vivir con el dolor crónico.
Figura 36. Opinión sobre la información o formación recibida.
Figura 37. Comparativa de la información que poseen los pacientes según el profesional que les informa.
Figura 38. Temas informativos o formativos de interés.

11.2_ Tablas

Tabla 1. Distribución de la muestra según la edad media
Tabla 2. Años con diagnóstico de enfermedad y evolución del dolor crónico
Tabla 3. Satisfacción con el tratamiento recibido
Tabla 4. Nivel de dolor y estado de salud
Tabla 5. Bajas y absentismo laboral o escolar como consecuencia del dolor

12_ Anexo Cuestionario

Buenos días/tardes,

Muchas gracias por acceder a participar en este estudio dirigido a personas con enfermedad crónica o síntomas cronificados que conviven con dolor. Antes de responder este cuestionario, lee atentamente las preguntas y sé sincero/a, no existen respuestas correctas ni incorrectas. En la mayoría de las preguntas debes marcar una opción en la respuesta que consideres que se adecua a tu situación y, en otras, te indicaremos que puedes marcar más de una respuesta.

Tu colaboración es muy importante para seguir avanzando en la mejora de la calidad de vida de las personas que conviven con el dolor crónico. Este cuestionario es anónimo y la información es confidencial.

Este estudio está promovido por la Plataforma de Organizaciones de Pacientes con la colaboración de la Sociedad Española del Dolor.

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

1. Comunidad Autónoma de residencia:	Andalucía		
	Aragón		
	Asturias, Principado de		
	Canarias		
	Cantabria		
	Castilla y León		
	Castilla - La Mancha		
	Cataluña		
	Ceuta		
	Comunidad de Madrid		
	Comunidad Foral de Navarra		
	Comunidad Valenciana		
	Extremadura		
	Galicia		
	Islas Baleares		
	La Rioja		
	Melilla		
	Región de Murcia		
	País Vasco		
	Resido fuera de EspañA		FIN
	Sí		
2. ¿Vives en una población de menos de 10.000 habitantes?	No		
	No lo sé		
3. Sexo:	Hombre		
	Mujer		
4. Edad:			
5. Nivel de estudios finalizados:	Sin estudios		
	Estudios primarios		
	Estudios secundarios (ESO, Bachiller, FP)		
	Estudios universitarios		
6. Composición del hogar, ¿con quién vives?	Vivo solo/a		
	Vivo en pareja/con otra persona		
	Vivo con pareja e hijos o padres		
	Vivo con mis padres		
	Vivo con 3 o más personas (hijos/as, padres/ madres, etc.)		
	Vivo en una residencia/institución		

7. Situación profesional:	Soy jubilado-a / tengo una incapacidad		
	laboral		
	Soy estudiante		
	Estoy en activo: trabajo por cuenta ajena		
	Estoy en activo: soy autónomo/a		
	Estoy en activo, actualmente de baja laboral		
	Estoy en paro remunerado		
	Estoy desempleado/a		
8. ¿Tienes reconocido algún grado de discapacidad?:	Entre 33-64%		
	Más del 65%		
	Más del 65% y baremo de movilidad		
	Más del 65% y baremo de tercera persona		
	No tengo reconocido ningún grado de discapacidad		
	No lo sé		

DIAGNÓSTICO

	Diagnóstico				
9. Marca las enfermedades crónicas que tienes diagnosticadas (puedes marcar más de una)	Artritis reumatoide				
	Artritis psoriásica				
	Artrosis				
	Cáncer				
	Cefaleas				
	Celiaquía				
	Colitis ulcerosa				
	Enfermedad de Crohn				
	Enfermedades neuromusculares				
	Enfermedades osteoarticulares				
	Enfermedad renal				
	Enfermedad respiratoria crónica				
	Esclerosis Múltiple				
	Espondiloartritis				
	Fibromialgia / fatiga crónica				
	Fibrosis Quística				
	Hipertensión pulmonar				
	Hidrosaneditis				

(Continuación) 9. Marca las enfermedades crónicas que tienes diagnosticadas (puedes marcar más de una)	Lumbalgia crónica				
	Lupus				
	Osteoporosis				
	Alzheimer				
	Diabetes				
	Cardiopatía				
	Neuropatías				
	Ictus / embolia				
	Hepatitis				
	Párkinson				
	Uveítis no infecciosa				
	VIH/Sida				
	Epilepsia				
	Otra/s (indicar)				
	No tengo diagnosticada ninguna enfermedad crónica				

	Dolor				
10. De las enfermedades crónicas que has marcado que tienes diagnosticadas, indica cuáles te causan DOLOR crónico (puedes marcar más de una)	Artritis reumatoide				
	Artritis psoriásica				
	Artrosis				
	Cáncer				
	Cefaleas				
	Celiaquía				
	Colitis ulcerosa				
	Enfermedad de Crohn				
	Enfermedades neuromusculares				
	Enfermedades osteoarticulares				
	Enfermedad renal				
	Enfermedad respiratoria crónica				
	Esclerosis Múltiple				
	Espondiloartritis				
	Fibromialgia / fatiga crónica				
	Fibrosis Quística				
	Hipertensión pulmonar				
	Hidrosaneditis				
	Lumbalgia crónica				

(Continuación) **10. De las enfermedades crónicas que has marcado que tienes diagnosticadas, indica cuáles te causan DOLOR crónico (puedes marcar más de una)**	Lupus				
	Osteoporosis				
	Alzheimer				
	Diabetes				
	Cardiopatía				
	Neuropatías				
	Ictus / embolia				
	Hepatitis Párkinson				
	Uveítis no infecciosa				
	VIH/Sida				
	Epilepsia				
	Otra/s (indicar)				
	Ninguna enfermedad crónica me causa dolor crónico				FIN
11. ¿Cuántos años hace que te diagnosticaron una enfermedad crónica?					
12. ¿Cuántos años llevas con dolor crónico?					
13. ¿Tienes un diagnóstico concreto de dolor crónico?	Si				
	NO				p. 15
14. ¿Qué profesional te diagnosticó dolor crónico?	Médico atención primaria				
	Médico de urgencias				
	Médico especialista de mi enfermedad				
	Médico especialista dolor				
	No sabe / No contesta				

TRATAMIENTO

15. ¿Tu médico te ha ofrecido alternativas de tratamiento para el dolor? (puede marcar más de una)	Si, me ofreció tratamiento farmacológico			
	Sí, me ofreció tratamiento físico (ejercicio, natación, relajación, etc.)			
	Sí, me ofreció otras terapias (indicar cuáles)			
	No			

16. ¿Estás tomando tratamiento farmacológico específico para el dolor?	Sí			
	No			
17. ¿Te han derivado alguna vez a una Unidad del Dolor / Clínica del Dolor?	Sí			
	No			p. 19
18. ¿Cuánto tiempo pasó desde que tenías dolor hasta que fuiste derivado a la Unidad del Dolor?	Menos de 1 mes			
	Entre 1-3 meses			
	Entre 3-6 meses			
	Entre 6-12 meses			
	Entre 1 y 5 años			
	Entre 5 y 10 años			
	Más de 10 años			
19. Indica en una escala de 1 al 10, tu satisfacción con el tratamiento recibido para el dolor (1 es muy insatisfecho y 10 es muy satisfecho)	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10			
20. ¿A qué profesional médico visitas regularmente en relación al tratamiento de tu dolor?	Médico de familia			
	Médico especialista de mi enfermedad			
	Médico especialista en dolor			
	No visito a ningún profesional			

INFORMACIÓN Y CALIDAD DE VIDA

21. ¿Eres socio de una organización de pacientes?	Si		
	No		
22. ¿Has recibido información o formación específica sobre cómo tratar o vivir mejor con dolor crónico? (puede marcar más de una)	No		
	Sí, información (dípticos, folletos, etc.)		
	Sí, formación		
23. ¿Quién te ha ofrecido/ofrece información o formación? (puede marcar más de una)	Médico de familia		
	Médico especialista		
	Enfermería		
	Organización de pacientes		
	Otros (indicar):		

INFORMACIÓN Y CALIDAD DE VIDA

24. ¿Qué tipo de contenido de información o formación recibiste? (puede marcar más de una)	Pautas de alimentación		
	Ejercicio físico		
	Higiene postural		
	Técnicas de relajación		p. 19
	Causas del dolor		
	Tratamiento del dolor		
	Otras:		
25. Indica sobre qué tema/s te gustaría recibir más información o formación (puedes marcar más de una respuesta):	Pautas de alimentación		
	Ejercicio físico		
	Higiene postural		
	Técnicas de relajación		
	Causas del dolor		
	Tratamiento del dolor		
	Otras (indicar cuáles):		
	No necesito recibir información o formación		
26. ¿Considera que tienes toda la información que necesitas sobre cómo tratar y vivir con dolor crónico?	Si		
	No		
27. Indica cuál es tu nivel de dolor en el día de HOY (escala 1 al 10, donde 1 es sin dolor y 10 dolor insoportable)	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10		
28. Marca la respuesta de cada apartado que mejor describa tu estado de salud HOY			
Movilidad	No tengo problemas para caminar		
	Tengo algunos problemas para caminar		
	Soy incapaz de caminar		
Cuidado personal	No tengo problemas con el cuidado personal		
	Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme		
	Soy incapaz de lavarme o vestirme		
Actividades cotidianas (p.ej. trabajar, estudiar, hacer las tareas domésticas, actividades de ocio, etc.	No tengo problemas para hacer mis actividades cotidianas		
	Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas		
	Soy incapaz de realizar mis actividades cotidianas		
Ansiedad/depresión	No estoy ansioso ni deprimido		
	Estoy moderadamente ansioso o deprimido		
	Estoy muy ansioso o deprimido		

29. Indica en qué medida te afecta el dolor a tu actividad profesional o formativa (puedes marcar más de una) (pregunta no obligatoria)	Tengo un menor rendimiento por falta de concentración		
	Falto a clases debido al dolor		p. 31
	No he podido hacer exámenes mi trabajo debido al dolor		p. 31
	Tengo que ausentarme de mi puesto de trabajo/centro educativo frecuentemente por motivos médicos		
	Falto a mi trabajo por bajas laborales		
	No realizo ninguna actividad profesional ni formativa		p. 32
30. ¿Puedes indicarnos cuántos días del último año has estado de baja por causa del dolor? (si no has trabajado en el último año, indica cero)			
31. ¿Puedes indicarnos en el último año cuántas veces te ha ausentado de tu puesto de trabajo/ centro educativo para ir al médico por causa del dolor? (si no trabajas ni estudias, indica cero)			
32. Indique del 0 al 100 tu valoración de tu estado de salud (donde 100 es el mejor estado de salud que puedas imaginar y 0 el peor)			

Colaboran:

Entidades miembro:

Plataforma de Organizaciones de Pacientes
Calle Pamplona, 32, bajos
28039 Madrid
info@plataformadepacientes.org
www. plataformadepacientes.org

Plataforma de Pacientes
@pacientesPOP