

la **humanización
de la atención**

a la persona con

**DOLOR
CRÓNICO**



FUNDACIÓN **HUMANS**
Para la promoción de la humanización
de la asistencia sanitaria

En colaboración con:



Miembros de los comités de trabajo

◆ COORDINADORES

Dr. Julio Zarco

Presidente de la Fundación Humans y Subdirector gerente del Hospital Clínico San Carlos.

Dra. Blanca Fernández-Lasquetty

Patrono de la Fundación Humans y Directora de EnferConsultty.

Dra. Paloma Casado

Subdirectora General de Humanización de la Asistencia, Bioética, Información y Atención al Paciente de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

Dra. Concha Pérez

Jefa de la Unidad del Dolor del Hospital Universitario de La Princesa.

◆ COMITÉ CIENTÍFICO

Dra. Carme Batet

Especialista en Tratamiento del Dolor en el Hospital Son Llàtzer, Palma y Complex Hospitalari Moisès Broggi, Barcelona.

Dr. Manuel Escolano

Servicio de Inspección Farmacéutica de la Consejería de Sanidad de la Comunidad Valenciana.

Sra. María del Pilar García

Enfermera de la Unidad del Dolor del Hospital de Alta Resolución de Guadix.

Sra. María Dolores Gómez

Supervisora de Quirófano y Unidad de Cirugía sin ingreso. Hospital Virgen de la Salud, Palma.

Sra. Alicia González

Farmacéutica. Farmacia Ángela González Hernández.

Dr. Pedro Juan Ibor

Médico de Familia en el Centro de Salud Guillem de Castro, Valencia.

Dra. Anna Lligoña

Psiquiatra del Hospital Clínic i Provincial de Barcelona.

Dr. César Margarit

Unidad del Dolor del Hospital General de Alicante.

Dra. María Dolores Martín

Médico coordinadora en la Fundación Pública de Urgencias Sanitarias de Galicia.

Dra. Manuela Monleón

Enfermera asistencial en el Servicio Madrileño de Salud.

Dr. Enrique Ortega

Unidad de Tratamiento del Dolor en Alianza.
Hospital Universitario Río Hortega y Hospital Clínico Universitario de Valladolid.

Dra. Anna María Peiró

Farmacóloga especializada en dolor en el Hospital General de Alicante.

Dra. Juana Sánchez

Médico de Familia y Directora del Centro de Salud Daroca, SERMAS.

Dr. Ignacio Velázquez

Unidad del Dolor del Hospital de Guadix.

Sr. Rafael Vidaurreta

Equipo de Trabajo Social de la Fundación Instituto San José OHSJD.

EQUIPO DE EDRYX HEALTHCARE

Sra. Jana Fàbregas

Sr. Xavier Oleart

Sra. Esther Pellicer

Sra. Maria del Mar Ruz

Índice

- 1 CONTEXTO** 7
- 2 OBJETIVOS** 11
- 3 METODOLOGÍA DE TRABAJO** 13
- 4 RESULTADOS - DIMENSIONES DE LA HUMANIZACIÓN** 15
 - 4.1. Accesibilidad16
 - 4.2. Calidad del trato, intimidad y respeto.....18
 - 4.3. Atención holística a la persona con dolor.....20
 - 4.4. Empoderamiento del paciente22
 - 4.5. Personalización del proceso de salud.....24
 - 4.6. Autonomía del paciente y toma de decisiones compartida26
 - 4.7. Atención al entorno de la persona con dolor28
 - 4.8. Los profesionales sanitarios, agentes de humanización30
 - 4.9. Coordinación y continuidad de la atención32
 - 4.10. La sociedad y el estigma del dolor crónico.....34
- 5 CONCLUSIONES** 37
- 6 DECÁLOGO DE INICIATIVAS DE ACTUACIÓN** 39
- 7 AGRADECIMIENTOS** 43
- 8 REFERENCIAS Y BIBLIOGRAFÍA** 45
 - 8.1. Referencias bibliográficas.....45
 - 8.2. Bibliografía46
- 9 ANEXOS** 47
 - 9.1. Glosario de citas de los participantes en los grupos focales de pacientes.....47
 - 9.2. Frases estigmatizantes48

la **humanización**
de la atención
a la persona con **DOLOR**
CRÓNICO

1 Contexto

Hablar de humanización es hablar de humanismo y de una manera de aproximarse al paciente y a todo su entorno, centrándose en sus necesidades y preferencias. Se trata de una forma de ver y entender a la persona desde un punto de vista sistémico, integral y holístico. Según la visión sistémica, cuando la persona enferma, afecta a todo su entorno. Por ello, desde la idea de la humanización se busca entender la atención desde un punto de vista integral y hacerlo desde una visión de la macro, la meso y la microgestión (Zarco, J., 2018).

El dolor se define por parte de la Asociación Internacional para el estudio del dolor (IASP por sus siglas en inglés) como una **“experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada o similar a la asociada con un daño tisular real o potencial”** (Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, et al. 2020). Asimismo, se entiende que el “dolor es siempre una experiencia personal que está influenciada en diversos grados por **factores biológicos, psicológicos y sociales**” (Raja SN, 2020). El dolor se define como crónico cuando persiste durante más tres meses, de forma continua o intermitente, más de cinco días por semana, con intensidad moderada o alta, o que deteriora la capacidad funcional (Berrocoso A., De Arriba L., Arcega A., 2018). Desde mayo de 2019, la Organización Mundial de la Salud (OMS) integra el dolor crónico en la clasificación internacional de enfermedades (CIE-11).

En España, se estima que 1 de cada 6 españoles (17%) sufre dolor crónico (Torralba A., 2014) y que esta enfermedad representa la segunda causa de consulta en atención primaria (AP) y más del 50 % de estas intervenciones están relacionadas con ella (Sánchez J, Tejedor A, Carrascal R, 2016). De hecho, según la Encuesta Nacional de Salud de España 2017, realizada por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social con la colaboración del INE, de las 10 patologías más prevalentes, la mitad de ellas están relacionadas con el dolor, con un impacto notablemente superior en las mujeres.

la **humanización**
de la atención
a la persona con **DOLOR**
CRÓNICO

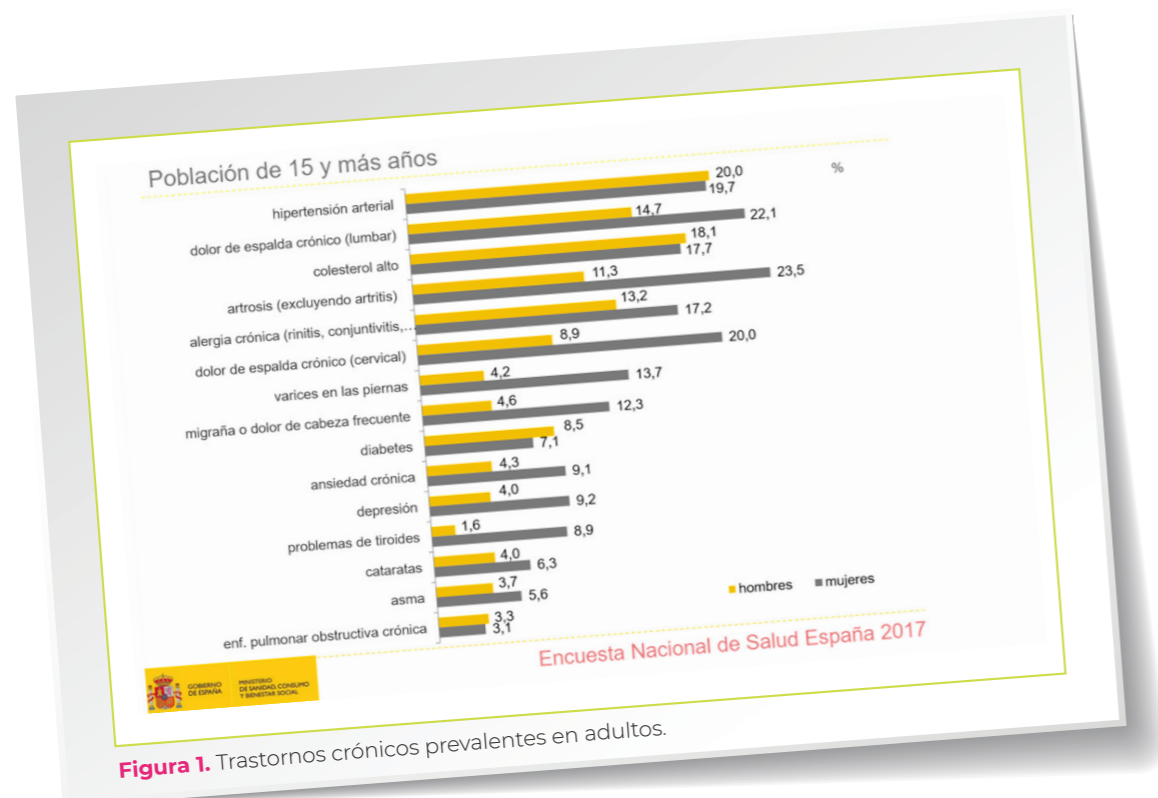


Figura 1. Trastornos crónicos prevalentes en adultos.

ENSE Encuesta Nacional de Salud España 2017. [Internet]. Madrid, 26 junio 2018. [Citado 29 Dic 2020]. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuestaNac2017/ENSE17_pres_web.pdf

La prevalencia del dolor crónico aumenta con la edad y es mayor en mujeres, siendo moderado o intenso en el 75,86 % de los casos (Langley P, Ruiz-Iban MA, Molina JT, De Andrés J, Castellón JRGE, 2011), (Nota técnica. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, 2017). Se trata de un problema de salud con un impacto económico muy elevado y un importante consumo de recursos sanitarios, estimándose que el coste total, directo e indirecto, que ocasiona el dolor crónico pueda llegar a suponer el 2,5% del PIB (Torralba A., 2014). Asimismo, el dolor tiene importantes consecuencias emocionales, sociales, laborales y económicas para el paciente y para su entorno (Torralba A., 2014).

IMPACTO DEL DOLOR CRÓNICO EN EL PACIENTE (TORRALBA A, 2014)



SOCIAL

El dolor crónico no solo **disminuye la calidad de vida** del paciente, sino que **repercute negativamente en su salud física y emocional**, además, les **dificulta participar plenamente de la vida social y familiar**:

- **50%** sufren **trastornos del sueño**
- **47%** sufren un **cuadro depresivo asociado**
- **36%** consideran que tiene un **impacto negativo en su familia o amigos**
- **27%** afirman sentirse **aislados socialmente** a causa del dolor



LABORAL

El **dolor crónico reduce considerablemente la capacidad laboral** de las personas:

- **30%** ha estado de **baja** a lo largo de su vida laboral **a consecuencia de su dolor**
- **22%** de los pacientes que sufren dolor crónico **pierden su empleo**
- **8%** experimenta **cambios de responsabilidad** en su puesto de trabajo
- **4%** se ve obligado a **cambiar de puesto de trabajo**
- **14 días** es el **tiempo medio de baja** en España **a causa de dolor crónico**

Al gran impacto del dolor crónico se añade que el tiempo medio de demora hasta el diagnóstico de dolor crónico en España es 2,2 años (Torralba, A., 2014).

En vista del elevado número de personas afectadas y de la dificultad para llevar a cabo un abordaje efectivo, es imperativo actuar de forma consecuente para ofrecer una mejor atención a las personas con dolor crónico. El abordaje de esta enfermedad debe comprender no sólo la parte biológica, sino centrarse en los componentes psico-sociales e incluso espirituales, con lo que los aspectos relacionados con la humanización cobran especial relevancia. Esto es así dado que la percepción por parte de los pacientes y de su entorno, de un buen tratamiento del dolor se forma no solo por aspectos puramente clínicos, sino también por los aspectos humanísticos que deben acompañarles, tales como la comunicación profesional sanitario-paciente empática, en la que se tenga en cuenta sus necesidades, sus preferencias y su valoración.

Estos datos evidencian la necesidad de realizar actuaciones en la humanización. En vistas de ello, se identificó la importancia de entender desde el punto de vista de los expertos clínicos y especialmente de los pacientes, cuáles son las dimensiones de la humanización más relevantes en el abordaje del dolor crónico que sirven para orientar la toma de decisiones.

la **humanización
de la atención**
a la persona con **DOLOR
CRÓNICO**

2 Objetivos

Con este proyecto, la Fundación Humans persigue definir y poner de relieve el punto de vista de todos los actores que juegan un papel relevante en el abordaje del dolor crónico, incluyendo tanto a las personas que lo sufren y a su entorno, como a los profesionales sanitarios y no sanitarios implicados.

Los objetivos del proyecto son:

1. Definir las **dimensiones de la humanización más relevantes** para promover una atención más humanizada a las personas con dolor crónico.
2. **Conocer las percepciones y vivencias de pacientes y profesionales** en cuanto al abordaje que se hace actualmente del dolor en las instituciones sanitarias.
3. **Definir un decálogo de actuaciones** que incluya estrategias, herramientas e iniciativas a llevar a cabo a nivel de la macro, meso y micro gestión para conseguir mejorar la atención humanizada de las personas con dolor crónico y su entorno.

3 Metodología de trabajo

En línea con los objetivos definidos, el proyecto se desarrolló en tres fases de trabajo:

1. Identificación de las **dimensiones de la humanización** que son más aplicables al dolor crónico.
2. Comprensión de las **necesidades y percepciones** en relación con estas dimensiones tanto por parte de los **profesionales sanitarios como de los pacientes**.
3. Desarrollo de **propuestas de actuación** específicas y factibles de ser implementadas para dar respuesta a las distintas áreas de mejora identificadas.

Para llevar a cabo estas fases, se contó con un comité científico multidisciplinar y dos grupos focales de pacientes, y se compartió con sociedades científicas y asociaciones de pacientes:

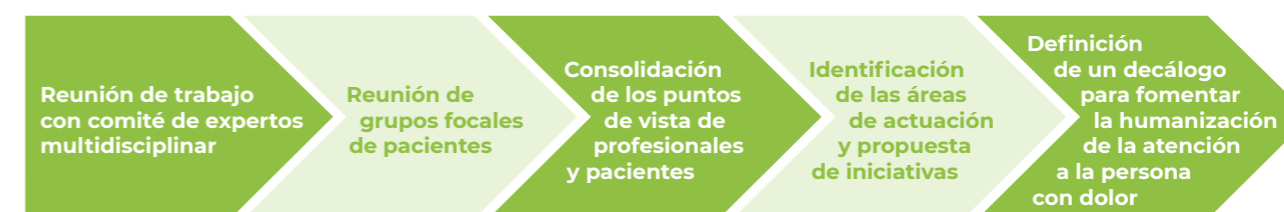


Figura 3. Esquema de trabajo

El proyecto se inició en noviembre 2019 con la creación de un **comité científico multidisciplinar** integrado por expertos en el manejo clínico, social, psicológico y emocional del dolor, así como de la gestión, de forma que fueran representantes de todos los profesionales que intervienen en el cuidado de las personas con dolor crónico.

Este grupo de trabajo, liderado por los coordinadores del proyecto, se reunió en diversas ocasiones para trabajar los distintos aspectos indicados previamente. La primera reunión sirvió para identificar las distintas áreas o dimensiones de la humanización que deben abordarse para mejorar la atención ofrecida a la persona con dolor crónico y para debatir sobre las necesidades y percepciones que tenían en relación con ellas.



Para entender si estas dimensiones efectivamente abordaban las necesidades y percepciones de los pacientes, en enero de 2020 se realizaron **dos grupos focales con pacientes con dolor crónico**. Se seleccionaron para ello pacientes con dolor crónico no oncológico, de distintas etiologías, edades y perfiles socioeconómicos. En estas reuniones, se les preguntó sobre su situación y percepción del abordaje de su dolor crónico, con el objetivo de conocer sus percepciones, preocupaciones y necesidades en torno a su enfermedad y su situación, así como detectar áreas sobre las que veían necesario actuar para mejorar la atención ofrecida y con ello su calidad de vida. Estas reuniones fueron fundamentales para asegurar que el proyecto se dirigía a aquellos ámbitos que de verdad son los relevantes para las personas con dolor crónico.

Una vez recopilada toda la información de los profesionales sanitarios y de los pacientes, se consolidaron ambos puntos de vista para identificar las potenciales áreas de actuación a validar con el comité científico. Con la entrada de la COVID-19, se tuvo que posponer la reunión con el comité durante unos meses, y finalmente se optó por celebrar reuniones virtuales de trabajo con los miembros de dicho comité. Antes de esta reunión, cada miembro del equipo de trabajo completó de forma individual su **análisis y su propuesta de iniciativas concretas** para dar respuesta a las distintas problemáticas detectadas. En las reuniones, se alinearon los principales aspectos sobre los que se debería actuar, y se compartieron ideas y propuestas de actuación por parte de los miembros del comité que se recogen más adelante. Gracias a estas reuniones, se llegó a un **decálogo de actuación derivado de las dimensiones de humanización que más afectan al dolor crónico** y que se recogen en el presente documento. Las **propuestas de iniciativas** también fueron valoradas siguiendo criterios de posibilidad de implementación e impacto, teniendo en cuenta los distintos niveles de gestión (micro, meso, macro), y se relacionaron con aquellos ámbitos de actuación a las que daban respuesta.

El documento final de conclusiones, se compartió asimismo con una serie de **asociaciones y sociedades vinculadas al dolor para obtener su aval y apoyo**.

Con este documento, se pretende compartir todo este trabajo de análisis y reflexión realizado durante más de un año, animando al lector a valorar si, por su parte, puede llevar a cabo alguna de las iniciativas propuestas para **ayudar a humanizar la atención a las personas con dolor crónico**.

4 Resultados - Dimensiones de la humanización

De la información obtenida de los grupos de trabajo se sintetizaron diez ámbitos de actuación preferentes en la atención a la persona con dolor crónico, en su entorno, en los profesionales y en la sociedad. Estas categorías referidas a distintas dimensiones de la humanización, son las siguientes:

1. Accesibilidad al servicio.
2. Calidad del trato, intimidad y respeto.
3. Atención holística a la persona con dolor.
4. Empoderamiento del paciente.
5. Personalización del proceso de salud.
6. Autonomía del paciente y toma de decisiones compartida.
7. Atención al entorno de la persona con dolor.
8. Los profesionales sanitarios, agentes de humanización.
9. Coordinación y continuidad de la atención.
10. La sociedad y el estigma del dolor crónico.

Para facilitar la lectura de los distintos ámbitos de análisis, se ha estructurado la información de la siguiente manera:

- Definición de la dimensión de humanización.
- Principales aspectos destacados por parte de pacientes y profesionales sanitarios.
- Conclusiones y ámbitos de actuación.
- Iniciativas recomendadas según nivel de actuación.

la **humanización de la atención** a la persona con **DOLOR CRÓNICO**



4.1. ACCESIBILIDAD

La accesibilidad se refiere al **grado de facilidad con la que los pacientes pueden llegar al servicio profesional**. Para garantizar la equidad y el correcto funcionamiento del sistema, es fundamental que los pacientes puedan acceder a la **atención y a la información que necesiten**.



PACIENTES

- Poder **comunicarse y ser atendidos** por el equipo de profesionales a cargo de su proceso asistencial.
- Potenciar las opciones telemáticas que permitan **un acceso directo y personalizado** al servicio.
- Contar con mayor **agilidad** en el acceso.



PROFESIONALES SANITARIOS

- Contar con la **teleasistencia como herramienta** para facilitar el acceso al servicio.
- Poder acceder a **un historial clínico único**, para un seguimiento adecuado del proceso de salud de la persona.

Conclusiones

- Para **fomentar el acceso a la asistencia sanitaria y contar con la información necesaria**, los pacientes ven una opción en el fomento del uso de nuevas **tecnologías** para potenciar el conocimiento de la persona sobre su situación de salud, pruebas realizadas, profesionales que les han atendido y demás aspectos relevantes.
- El uso adecuado de las **nuevas tecnologías (teleasistencia)** junto con la **Historia Clínica Electrónica (HCE)** accesible tanto por parte del profesional como del paciente, podrá ayudar a facilitar y mejorar la accesibilidad al sistema.

Iniciativas recomendadas

Descripción de la iniciativa	Nivel de actuación		
	Micro	Meso	Macro
Garantizar la correcta gestión de citas en el servicio, intentando optimizar los tiempos de espera del paciente .	●	●	
Introducir herramientas de gestión para garantizar la puntualidad de la atención.		●	●
Canalizar las dudas y preocupaciones de las personas con dolor hacia los profesionales a través de un sistema informático o mediante filtraje administrativo.	●	●	●
Establecer criterios de priorización (de acceso y de tiempos de consulta) basados en el impacto de la enfermedad en la calidad de vida de los pacientes.	●	●	●
Acordar criterios para facilitar el triaje desde AP y asegurar la derivación directa a la Unidades de Dolor.		●	●
Impulsar la consulta telemática y definir criterios para optimizar su uso.	●	●	●
Valorar la interoperabilidad (incluyendo la HCE) y alimentar la información (bidireccional) para mantener al paciente informado.	●	●	●
Desarrollar un sistema que permita el registro de gestiones y contactos en la historia clínica (incluido sistemas de alerta para la detección de problemas), así como la integración de un Plan Terapéutico Integral (PTI) accesible para todos los agentes implicados en el proceso, incluido el propio paciente.	●	●	●

la **humanización de la atención** a la persona con **DOLOR CRÓNICO**



4.2. CALIDAD DEL TRATO, INTIMIDAD Y RESPETO

Para fomentar una **comunicación fluida, horizontal y personalizada** es necesario crear un **clima de confianza y trato humano** que permita la individualización de la asistencia. Fomentar la **empatía y el respeto** es un elemento clave a la hora de facilitar que las personas con dolor puedan sentirse adecuadamente atendidas.



PACIENTES

- **Sentirse** comprendidos.
- Poder hablar abiertamente de su situación, **sin ser juzgados** ni tener que justificarse.
- **Ser valorados de forma holística**, no todo tiene que ver con su dolor.
- Fomentar la **intimidad** en el trato.



PROFESIONALES SANITARIOS

- **Hablar** de personas, no de pacientes.
- **Individualizar** el tiempo y el formato de la atención ofrecida, adaptándolo a las necesidades del paciente.

Conclusiones

- Para las personas con dolor, es fundamental **no sentirse estigmatizadas**. Poder hablar abiertamente, con **intimidad**, y sentirse comprendidas en todas sus facetas es clave para que se sientan incluidas y escuchadas.
- Para los profesionales, es relevante **entender** a los pacientes y poder dedicarles el tiempo y el trato que requieren, para lo que piden **recibir formación** en técnicas de comunicación, *counselling* y apoyo psicológico.

Iniciativas recomendadas

Descripción de la iniciativa	Nivel de actuación		
	Micro	Meso	Macro
Fomentar la valoración integral del paciente para que el profesional conozca mejor a la persona y valore el impacto del dolor en su vida.	●	●	
Formar a los profesionales de cara a trabajar la empatía, comprensión y compasión con las personas con dolor.	●	●	●
Concienciar a los profesionales sanitarios sobre la importancia de garantizar la intimidad y el confort del paciente y su entorno.	●	●	●
Formar a los profesionales en los aspectos claves de la humanización , comunicación, <i>counselling</i> y apoyo psicológico.	●	●	●
Garantizar que el número de pacientes a atender por cada profesional sea el adecuado para las necesidades del paciente, ofreciendo una atención de calidad y tiempos de espera razonables.		●	●

la **humanización de la atención** a la persona con **DOLOR CRÓNICO**



4.3. ATENCIÓN HOLÍSTICA A LA PERSONA CON DOLOR

La atención holística a la persona con dolor crónico supone tener en cuenta las **distintas dimensiones de la esfera vital de la persona**, atendiendo a los aspectos físicos pero también a la esfera **emocional, social y espiritual**.



PACIENTES

- **Sentir** que se tiene en cuenta su salud **emocional y su vida personal**.
- Valorar la afectación del dolor en todos los aspectos de su vida.
- Recibir apoyo a nivel **psicológico** y que se tenga en cuenta su **espiritualidad**.



PROFESIONALES SANITARIOS

- **Valorar multidimensionalmente** a la persona teniendo en cuenta su bienestar emocional, incluyendo además la perspectiva de género y edad.
- Explorar cuáles son las **preocupaciones** (económicas, laborales, sociales, espirituales) del paciente para poder abordar adecuadamente su situación.

Conclusiones

- Las personas con dolor crónico pueden tener puntuaciones muy altas en escalas de **ansiedad y depresión**, por lo que es fundamental valorar de forma holística su situación, teniendo en cuenta aspectos **emocionales, sociales** (incluido el impacto en el trabajo y el impacto económico del dolor) y **espirituales**.
- De cara a tener una visión completa, se debe valorar no sólo la intensidad del dolor, sino su repercusión en la **funcionalidad y la calidad de vida de la persona**.

Iniciativas recomendadas

Descripción de la iniciativa	Nivel de actuación		
	Micro	Meso	Macro
Valorar a la persona de forma integral para detectar sus necesidades y actuar teniendo en cuenta el impacto del dolor en las diferentes facetas de su vida (emocional, social, espiritual).	●	●	
Incluir en la valoración y la atención la esfera espiritual de la persona.	●		
Promover sesiones y conferencias para pacientes sobre cómo afrontar el dolor, incluidas técnicas de relajación.	●	●	●
Incorporar escalas de ansiedad y depresión .	●	●	●
Implementar cuestionarios adaptados al tipo de disfuncionalidad del paciente.	●	●	●
Utilizar escalas de medición del impacto en la calidad de vida , para ayudar a la monitorización y la toma de decisiones.	●	●	●

la **humanización de la atención** a la persona con **DOLOR CRÓNICO**



4.4. EMPODERAMIENTO DEL PACIENTE

Empoderar a las personas con dolor crónico supone **fomentar la participación activa en su proceso de salud, en la toma de decisiones** que afectan a la gestión de su enfermedad y en su autocuidado. Por ello, **capacitar y formar** a la persona con dolor crónico es clave para una verdadera asunción de ese rol activo y su empoderamiento.



PACIENTES

- Contar con **información y formación** para un mayor conocimiento de su enfermedad, el tratamiento seleccionado y lo que puede implicar.
- Contar con herramientas de autocuidado, fomentando el aprendizaje entre iguales.



PROFESIONALES SANITARIOS

- **Dar información** completa a los pacientes, familia y entorno.
- **Adaptar la información** a la realidad sociocultural de la persona y sus capacidades.

Conclusiones

- Las personas con dolor consideran relevante poder **conocer y compartir su experiencia** con otras personas en una situación similar, para fomentar aprendizajes y dar visibilidad al dolor.
- Las asociaciones, los grupos de pacientes y las redes sociales pueden jugar un papel importante a la hora de servir como un apoyo y un punto de información.
- **Alinear las expectativas entre el profesional sanitario y la persona con dolor** es el primer paso para impulsar que el paciente se involucre realmente en el control de su enfermedad.

Iniciativas recomendadas

Descripción de la iniciativa	Nivel de actuación		
	Micro	Meso	Macro
Ofrecer a la persona y su familia toda la información que le ayude a entender la enfermedad y su alcance, los objetivos de su tratamiento y su responsabilidad en todo el proceso de enfermedad, que le permitan mejorar su vida y su autocuidado .	●		
Desarrollar espacios de información específicos en las consultas (informar de todo lo necesario para el paciente más allá del consentimiento informado).		●	●
Detectar necesidades formativas de los pacientes para desarrollar los programas de capacitación individuales y grupales.	●	●	●
Impulsar iniciativas formativas para pacientes para ayudarles a vivir con la enfermedad y fomentar el autocuidado.	●	●	
Fomentar el desarrollo de escuelas/aulas de pacientes con dolor para la formación de personas afectadas y de su entorno, así como grupos de ayuda mutua.	●	●	●
Impulsar la figura del paciente experto en dolor y su aportación en la capacitación de las personas con dolor y su entorno, mediante programas de formación y desarrollo específicos.		●	●
Fomentar, desde las instituciones sanitarias, el papel de las asociaciones y grupos de pacientes como puntos de apoyo y formación.			●
Promover el conocimiento del marco legal sobre autonomía y derechos del paciente .	●		

la **humanización de la atención** a la persona con **DOLOR CRÓNICO**



4.5. PERSONALIZACIÓN DEL PROCESO DE SALUD

La **personalización del proceso de salud** supone tener en cuenta los resultados que más valoran los pacientes para diseñar un **plan de tratamiento y seguimiento adaptado al día a día de cada persona**. Individualizar y consensuar todo el proceso con el paciente es esencial para lograr su involucración plena en el proceso.



PACIENTES

- **Mantener una relación fluida** con sus profesionales sanitarios para sentir que se preocupan por su dolor y que entienden el impacto que produce en su vida.
- Estar **involucrados e informados** sobre la situación que les espera en todos los ámbitos de la vida.



PROFESIONALES SANITARIOS

- Ofrecer una **atención integral** a la persona con dolor, para favorecer el seguimiento y teniendo en cuenta cómo impacta la afección en su vida.
- **Personalizar las diferentes fases del proceso asistencial**.

Conclusiones

- Las personas con dolor quieren **sentirse acompañadas** en el proceso, y sentir que los profesionales entienden su situación y **adaptan** el proceso a su vida. Necesitan conocer las alternativas para **poder ser partícipes** de su proceso de salud.
- Para los profesionales, es fundamental **adaptar los tratamientos seleccionados a la situación particular de cada paciente**, y consideran que **consensuar** el tratamiento seleccionado y los **hitos** de cada fase contribuye a humanizar el proceso asistencial.

Iniciativas recomendadas

Descripción de la iniciativa	Nivel de actuación		
	Micro	Meso	Macro
Consensuar unos objetivos realistas con el paciente , con hitos que permitan su seguimiento periódico de forma conjunta.	●	●	
Promover el compromiso del paciente con el tratamiento farmacológico y no farmacológico (<i>como son nutrición, actividad física, terapia psicológica</i>) establecido.		●	●
Establecer mecanismos de seguimiento de la adherencia y de control de los efectos del tratamiento , que incluyan los resultados comunicados por el paciente (<i>patient reported outcomes - PRO</i>).	●	●	●
Explicar y ofrecer a los pacientes distintas alternativas de tratamientos (farmacológicos y no farmacológicos) adaptados a sus preferencias y su vida diaria.	●		
Asegurar la adecuada evaluación y valoración de la situación del paciente mediante cuestionarios específicos (<i>como son los cuestionarios de calidad de vida y funcionalidad, cuestionarios para evaluar riesgo de adicción, cuestionarios de ansiedad y depresión</i>) previa a la definición del tratamiento.	●	●	●

la **humanización de la atención** a la persona con **DOLOR CRÓNICO**



4.6. AUTONOMIA DEL PACIENTE Y TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA

La **autonomía del paciente se refiere a la toma de decisiones compartida** con información apropiada para dar el consentimiento a las actuaciones y todo lo relativo a las decisiones anticipadas sobre sus tratamientos y el respeto a su capacidad para decidir.



PACIENTES

- **Entender el tratamiento** que reciben, con sus riesgos y beneficios, facilitando así la toma de decisión.
- **Conocer las alternativas farmacológicas y no farmacológicas** disponibles para perder el miedo a que un día ya no funcione el tratamiento.



PROFESIONALES SANITARIOS

- Informar al paciente de todas las opciones terapéuticas (ventajas e inconvenientes, pronóstico de su enfermedad y evolución) desde un punto de vista realista (expectativas).
- **Involucrar a los pacientes** en la toma de decisiones sobre su tratamiento.

Conclusiones

- El respeto a la autonomía del paciente pasa por **una correcta información**, además de incluir espacios de **deliberación conjunta** que estimulen y faciliten la **toma de decisiones compartida**.
- Las personas con dolor crónico son conscientes de su enfermedad y demandan poder consensuar las decisiones que se toman a lo largo de su vida.
- Por tanto es fundamental incluir al paciente en la **toma de decisiones**, para que sea responsable y protagonista de su proceso de salud.

Iniciativas recomendadas

Descripción de la iniciativa	Nivel de actuación		
	Micro	Meso	Macro
Valorar la posibilidad de firmar un contrato terapéutico paciente-profesional (decisiones compartidas, con expectativas claras e hitos a cumplir).	●	●	●
Fomentar la participación del paciente en la toma de decisiones sobre su enfermedad con un buen conocimiento de todas las opciones terapéuticas .	●	●	
Desarrollar unas recomendaciones de tratamiento y cuidados consensuados para impulsar la toma de decisiones conjunta.	●	●	●
Informar sobre la Ley de instrucciones previas* y favorecer el registro de su existencia en la historia clínica del paciente.	●		

*Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

la **humanización de la atención** a la persona con **DOLOR CRÓNICO**



4.7. ATENCIÓN AL ENTORNO DE LA PERSONA CON DOLOR

La **familia y el entorno** son un pilar importante para las personas que sufren dolor crónico. El **apoyo y la comprensión** por parte del entorno es esencial, por lo que fomentar su acompañamiento y su implicación en el proceso de salud del paciente es fundamental.



PACIENTES

- **No sentirse una carga.**
- No estar preocupados de forma continuada con la soledad, con la dependencia que provoca la enfermedad y con el deterioro ligado al tratamiento y la enfermedad.



PROFESIONALES SANITARIOS

- **Fomentar la participación del entorno del paciente**, dado el papel que tiene a la hora de transmitir un sentimiento de acompañamiento a la persona con dolor crónico.
- **Capacitar y apoyar a las personas que cuidan** para cuidar y cuidarse mejor.

Conclusiones

- Las personas con dolor crónico son conscientes del **riesgo de cansancio asociado a su cuidado** y consideran importante que su entorno participe en el proceso.
- Por parte de los profesionales, se detecta la necesidad, en muchas ocasiones, de ofrecer **apoyo y soporte emocional a familiares y cuidadores**, por lo que se sugiere impulsar estrategias de ayuda y herramientas para **capacitar a las personas que cuidan**.

Iniciativas recomendadas

Descripción de la iniciativa	Nivel de actuación		
	Micro	Meso	Macro
Posibilitar el acompañamiento del entorno del paciente en todo el proceso, pudiendo implicar, siempre que el paciente lo desee, a familiares y cuidadores en las explicaciones profesionales.	●	●	●
Incluir a las personas del entorno del paciente en las actividades informativas y formativas para pacientes con dolor crónico.	●	●	●
Fomentar actividades de apoyo a las personas que cuidan (entre otros, facilitando el contacto con psicólogos especializados, asociaciones de familiares de personas con dolor y entidades sociales).	●	●	●
Ofrecer apoyo a la persona con dolor en la pérdida de puntos de referencia cotidianos (entre otros, trabajo, hogar, estructura familiar, libertad o autonomía, etc.), para evitar una excesiva carga a quienes le cuidan.	●	●	

la **humanización de la atención** a la persona con **DOLOR CRÓNICO**



4.8. LOS PROFESIONALES SANITARIOS, AGENTES DE HUMANIZACIÓN

Los profesionales sanitarios son los principales interlocutores para los pacientes, por lo que es fundamental valorar su desempeño y **potenciar estrategias de humanización sanitaria** que les capaciten en la **atención holística a la persona con dolor**.



PACIENTES

- Dar importancia a la **motivación de los profesionales** de la salud.
- Reconocer que los profesionales sanitarios **pueden estar cansados**, sobrecargados de trabajo o bajo mucha presión.



PROFESIONALES SANITARIOS

- **Potenciar la comunicación** con las personas con dolor desde un punto de vista del **apoyo emocional y espiritual**.
- **Desarrollar las habilidades adecuadas** para poder sentir ese vínculo con el paciente.
- Velar por el **bienestar emocional** de los profesionales.

Conclusiones

- En relación con los profesionales sanitarios, las personas con dolor coinciden en que desearían poder realizar un **reconocimiento** por escrito al profesional que les atiende, para dejar constancia de su **agradecimiento** e influir en el bienestar del personal sanitario.
- Para poder ser agentes humanizadores, los profesionales sanitarios demandan desarrollo en **técnicas de comunicación motivacional, en habilidades relacionales y en la atención integral** a la persona con dolor.

Iniciativas recomendadas

Descripción de la iniciativa	Nivel de actuación		
	Micro	Meso	Macro
Designar puntos de ayuda y apoyo emocional al profesional sanitario .		●	●
Habilitar canales a través de los cuales los pacientes puedan mostrar su agradecimiento al personal involucrado en su proceso de salud.	●	●	●
Realizar cuestionarios de satisfacción a pacientes y entorno , y compartir periódicamente los resultados con el equipo profesional.	●	●	●
Establecer equipos multidisciplinares con referentes en dolor y en gestión de casos, para fomentar el conocimiento y la formación en el abordaje integral del paciente con dolor.	●	●	
Ofrecer formaciones específicas en humanización (<i>counselling, empatía, fomento de la relación profesional sanitario-paciente</i>) y en habilidades comunicativas y relacionales a los profesionales sanitarios, así como definir espacios físicos y temporales para realizarlas.	●	●	

la **humanización de la atención** a la persona con **DOLOR CRÓNICO**



4.9. COORDINACIÓN Y CONTINUIDAD DE LA ATENCIÓN

Una **asistencia sanitaria integral y coordinada** es clave para que las personas con dolor tengan la seguridad de que los distintos profesionales se coordinan en la atención, para ofrecer un servicio de **calidad** y una atención personalizada.



PACIENTES

- Saber que los **profesionales que los atienden están coordinados**.
- **Evitar duplicar** consultas, pruebas o tratamientos.



PROFESIONALES SANITARIOS

- Fomentar la **coordinación sociosanitaria** (incluir servicios sociales, comunitarios y sanitarios).
- Incrementar la **coordinación entre los distintos agentes**, incluyendo Atención Primaria, hospitalaria, sociosanitaria y farmacia.

Conclusiones

- En el proceso del abordaje del dolor, el objetivo no es solo curar la enfermedad, sino que es fundamental que el paciente **se sienta comprendido y proporcionarle tranquilidad y seguridad**.
- Por dicho motivo, se pone de manifiesto la necesidad de dar mayor **continuidad a la atención, de cohesionar la red asistencial** y de generar un clima de familiaridad y confianza.
- Es fundamental **integrar al paciente y a su entorno** en el proceso asistencial.

Iniciativas recomendadas

Descripción de la iniciativa	Nivel de actuación		
	Micro	Meso	Macro
Procurar la continuidad de la atención de la persona con dolor (mismo equipo de profesionales).	●	●	●
Crear consultas de enfermería para gestión de casos, control de síntomas y entrenamiento en autocuidados.	●	●	●
Crear equipos multidisciplinares para el abordaje del dolor (comunicación y seguimiento de los pacientes) con integración de los distintos agentes (médico, enfermera, farmacéutico).	●	●	●
Definir un equipo responsable del dolor en los centros de salud para resolver dudas de los pacientes y profesionales.	●	●	
Promover sesiones periódicas de la red asistencial del paciente y su entorno (clínicos, servicios sociales y comunitarios).	●	●	●

la **humanización de la atención** a la persona con **DOLOR CRÓNICO**



4.10. LA SOCIEDAD Y EL ESTIGMA DEL DOLOR CRÓNICO

En la sociedad, el dolor crónico no cuenta con una clara visibilidad. Por ello, esta enfermedad acarrea una **sensación de estigma e incomprensión** que provoca malestar emocional y problemas de integración para las personas que sufren dolor crónico.



PACIENTES

- **Concienciar** de forma global a la sociedad sobre el problema del dolor crónico.
- **No sentirse juzgados ni estigmatizados** por la falta de información y los prejuicios sociales entorno a su afección.



PROFESIONALES SANITARIOS

- Entender cómo el dolor afecta a las diferentes esferas de la vida del paciente (social, económica o laboral).
- Impulsar **iniciativas para la concienciación social**, dar visibilidad a la enfermedad y luchar contra el estigma.

Conclusiones

- Los pacientes reclaman que se entienda que **padecen una enfermedad** y que se les reconozca su **discapacidad** para que se les facilite **apoyo** sociolaboral (posibilidad de reincorporación a una vida laboral adaptada a su situación).
- Para fomentar la visibilidad de la enfermedad, se considera fundamental desarrollar iniciativas que fomenten la **concienciación** de la sociedad en relación con el dolor crónico, para evitar la estigmatización y que, entre otros, se les juzgue por su aspecto físico, teniendo en cuenta que el dolor no tiene por qué ser visible externamente.

Iniciativas recomendadas

Descripción de la iniciativa	Nivel de actuación		
	Micro	Meso	Macro
Fomentar alianzas en el ámbito laboral entre otros, mediante subvenciones o ayudas para favorecer la reincorporación al trabajo o el impulso atención psicológica dirigida a la integración laboral.			●
Facilitar, desde los centros sanitarios, información sobre las ayudas a las que los pacientes y el entorno pueden optar en función de su situación personal.		●	●
Coordinar los diferentes agentes sociosanitarios para facilitar la integración de la persona con dolor. Mantener comunicación con el médico de empresa sobre la inserción progresiva al trabajo.		●	●
Promover la adaptación de los puestos de trabajo a la condición de salud y social de los pacientes. Realizar acciones de prevención de riesgos laborales implicando a agentes sociales y económicos.			●
Realizar campañas de concienciación , charlas, seminarios web, escuelas de salud, posters y otras acciones para compartir la experiencia de vivir con dolor crónico.		●	●

 **5** Conclusiones

Este documento resume esquemáticamente el intenso trabajo de reflexión realizado, a lo largo de un año, para identificar **recomendaciones e iniciativas** que ayuden a fomentar la humanización de la atención a las personas con dolor. Todo el análisis y el trabajo se ha realizado desde un punto de vista multidisciplinar, integral y humanizador, de cara a avanzar hacia un abordaje integral y humanizado del dolor crónico, poniendo a disposición de los profesionales las herramientas para ayudarles en ello.

De hecho, para mejorar la atención ofrecida a pacientes y profesionales, sería recomendable la implementación de iniciativas concretas que transformen las propuestas de actuación presentadas en estas líneas en acciones con un impacto real sobre la vida de las personas. Abordando desde el punto de vista de la **persona con dolor y su entorno**, pasando por los **profesionales sanitarios** y llegando hasta la **sociedad en general**, se debe avanzar en la valoración integral del paciente, personalizando su atención y facilitándole el ser partícipe y protagonista de la evolución de su proceso asistencial. Asimismo, se busca fomentar la capacitación integral y humanista de los profesionales, impulsando además la creación de equipos interdisciplinares con expertos en el abordaje de la enfermedad, los cuales incluyan los distintos perfiles clave para garantizar el correcto manejo de las personas con dolor crónico, tales como enfermeras, psicólogos, fisioterapeutas, trabajadores sociales o terapeutas ocupacionales. La implementación de medidas en este sentido permitirá **ofrecer una atención holística** que, combinada con formación dirigida a la persona con dolor crónico y a su entorno, se traducirá en un mayor autocuidado y en el empoderamiento del paciente. Por último, se debe concienciar a la sociedad, dar visibilidad a la enfermedad y dedicar esfuerzos a la lucha contra el estigma que sufren las personas con dolor crónico.

Proyectos como este son necesarios, y ponen de manifiesto la congruencia entre la perspectiva de los profesionales y de los pacientes. Para ello, animamos a todas las entidades y profesionales con responsabilidades en la macro, meso y micro gestión sanitaria a impulsar programas que articulen el cambio hacia una atención más humanizada y centrada en las personas con dolor, que aporten valor a la sociedad.

Las acciones propuestas surgieron de los grupos de trabajo, por lo que no es un listado exhaustivo sino una propuesta inicial, con lo que podrán articularse nuevas acciones dependiendo del contexto con posterioridad.

Se propone, por tanto, que en todo plan de actuación de atención al dolor queden contempladas estas **diez líneas que constituyen el decálogo** de las cuales se pueden derivar distintas acciones dependiendo del centro o del contexto espacio-temporal concreto.

6 Decálogo de iniciativas de actuación

Con el fin de promover la identificación de acciones con posibilidad de ser implementadas que impulsen una transformación en la atención ofrecida a las personas con dolor crónico en los centros sanitarios del país, se elabora un decálogo en el que se recogen las diez áreas de actuación prioritarias según lo expresado por el comité científico y los pacientes participantes en el proyecto.

Dichas áreas se han organizado en función del colectivo desde el que aportarán una mejora en la atención, empezando por las personas con dolor crónico, su entorno y cuidadores, los profesionales como agentes de humanización y, finalmente, la sociedad en su conjunto.

Cada una de las áreas de actuación se acompaña con propuestas de acción específicas que pretenden ser palanca de cambio para lograr un manejo de la enfermedad eficiente, eficaz y humanizado.

1. ESTABLECER UNA COMUNICACIÓN ENTRE PACIENTE Y PROFESIONAL EFICAZ EN UN CLIMA DE CONFIANZA Y RESPETO

La comunicación debe ser horizontal, fluida y personalizada, incluido en los casos en los que se realice con herramientas telemáticas.

2. VELAR POR LA INTIMIDAD Y EL CONFORT DEL PACIENTE

Crear estrategias para concienciar sobre la necesidad de mantener un ambiente de confianza en el que se respete la intimidad de la persona. Promover medidas que garanticen el confort del paciente, identificar posibles causas de riesgo de pérdida de confianza, intimidad y confort y realizar acciones encaminadas a resolverlas.



3. VALORAR MULTIDIMENSIONALMENTE A LA PERSONA CON DOLOR

Valorar, además de la intensidad del dolor, la funcionalidad y la repercusión de la enfermedad en las diferentes esferas de la vida del paciente. Utilizar escalas multidimensionales y otras herramientas para evaluar la calidad de vida de la persona con dolor, teniendo en cuenta el impacto de la enfermedad y su tratamiento.

4. CAPACITAR A LA PERSONA CON DOLOR CRÓNICO

Empoderar a la persona para hacerle protagonista en el correcto cuidado y gestión de su salud. Complementariamente, facilitar a las personas que padecen dolor crónico herramientas para compartir su aprendizaje con otros, potenciando la figura del paciente experto en dolor.

5. PERSONALIZAR EL TRATAMIENTO

Hacer copartícipes a los pacientes en su proceso de tratamiento no farmacológico y farmacológico, considerando todas las opciones terapéuticas, los beneficios y los riesgos, el pronóstico de su enfermedad y su evolución. Establecer objetivos comunes y realistas de mejora y corresponsabilizar a la persona de su salud. Implicar al paciente mediante la toma de decisiones conjunta, el compromiso terapéutico y la formación para afrontar situaciones vitales adversas. Cada paciente debe poder consensuar su tratamiento y cuidados considerando el impacto que estos tendrán y sus expectativas de vida.

6. PROMOVER LA IMPLICACIÓN DEL ENTORNO DE LA PERSONA

Fomentar que el entorno del paciente sea partícipe de su proceso de salud. Impulsar la integración del entorno de la persona en el abordaje del dolor para facilitar su comprensión y transmitir al paciente el sentimiento de estar acompañado.

7. CUIDAR A LAS PERSONAS CUIDADORAS

Atender y facultar a la familia y a los cuidadores, así como valorar el riesgo de cansancio asociado a la asistencia a la persona con dolor. Impulsar estrategias de apoyo y herramientas para capacitar a las personas cuidadoras y a las personas del entorno del paciente, considerando su situación y necesidades psicosociales.

8. CUIDAR AL PERSONAL PROFESIONAL COMO AGENTE HUMANIZADOR

Valorar el desempeño del profesional y facilitar que los pacientes puedan expresar su agradecimiento y mostrar su apoyo a los cuidadores, incluidos los profesionales sanitarios y no sanitarios. Establecer puntos de referencia para profesionales donde se faciliten recursos para asegurar su motivación y su bienestar.

9. CAPACITAR AL PERSONAL PROFESIONAL EN HABILIDADES RELACIONALES

Potenciar estrategias de humanización sanitaria y técnicas de comunicación motivacional. Entrenar al servicio de profesionales para atender holísticamente a la persona con dolor, aportando apoyo emocional y espiritual.

10. SENSIBILIZAR A LA SOCIEDAD

Crear conciencia sobre la enfermedad y el estigma que sufren las personas que padecen dolor crónico. Realizar acciones conjuntas implicando a agentes sociales y económicos, a pacientes, a su entorno y a profesionales para compartir con la sociedad la experiencia de la vida con dolor crónico.

la **humanización**
de la atención
a la persona con **DOLOR**
CRÓNICO



7 Agradecimientos

Desde la Fundación Humans, se hace una mención especial a todos los participantes de los dos grupos focales de pacientes, realizados el día 30 de enero de 2020 en la propia sede de la entidad.

- Ana Dorinda.
- Carlos Eduardo.
- Didona.
- Félix José.
- Gemma.
- Gertrudis.
- Gloria.
- Irene.
- Manuel Francisco.
- María Dolores.
- María Jesús.
- Paula María.
- Pilar.

Este documento incluye la perspectiva de los pacientes, extraída a través de la participación activa como expertos en su vivencia de la enfermedad.

Sin la perspectiva de los pacientes este documento carecería del valor necesario para orientar la toma de decisiones a todos los niveles.



Referencias y bibliografía

8.1. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Zarco, J. (2018). Fundación Humans: Misión, visión y valores. [Internet] fundacionhumans.com Citado [10 Abr 2020]. Disponible en: <http://www.fundacionhumans.com/la-fundacion/mision-vision-y-valores/>
2. Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, et al. The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. Pain. 2020 Sep 1;161(9):1976-1982
3. Berrocoso A., De Arriba L., Arcega A. Abordaje del dolor crónico no oncológico. Rev Clín Med Fam 2018; 11(3): 154-159.
4. Torralba, A., Miquel, A., Darba, J. (2014). Situación actual del dolor crónico en España: iniciativa "Pain Proposal". Rev. Soc. Esp. Dolor; 21(1):16-22.
5. Sánchez J, Tejedor A, Carrascal R (coords.). Documento de Consenso. La atención al paciente con dolor crónico no oncológico (DCNO) en Atención Primaria (AP). [Internet]. Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMGE), Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC) y Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN). 2016. Citado [Abril 2020]. Disponible en: <https://www.semfyec.es/wp-content/uploads/2016/06/DOCUMENTO-CONSENSO-DOLOR-17-04-A.pdf>
6. ENSE Encuesta Nacional de Salud España 2017. [Internet]. Madrid, 26 junio 2018. [Citado 29 Dic 2020]. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuestaNac2017/ENSE17_pres_web.pdf
7. Langley P, Ruiz-Iban MA, Molina JT, De Andrés J, Castellón JRGE. The prevalence, correlates and treatment of pain in Spain. J Med Econ. 2011; 14(3): 367-380.
8. Nota Técnica. ENSE Encuesta Nacional de Salud España. [Internet]. 2017 Madrid, 26 junio 2018. [Citado 20 Dic 2020]. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuestaNac2017/ENSE2017_notatecnica.pdf



8.2. BIBLIOGRAFÍA

1. Fundación Humans. (2017). Análisis de situación de los aspectos humanísticos de la atención sanitaria en España. [fundacionhumans.com](http://www.fundacionhumans.com/wp-content/uploads/2017/10/analisis-aspectos-humanisticos-atencion-sanitaria-espana.pdf). Disponible en: <http://www.fundacionhumans.com/wp-content/uploads/2017/10/analisis-aspectos-humanisticos-atencion-sanitaria-espana.pdf> [citado en septiembre 2020].
2. Fundación Humans. (2017). Participación de los ciudadanos en la toma de decisiones sanitarias. [fundacionhumans.com](http://www.fundacionhumans.com/wp-content/uploads/2020/02/informe-humanizacion-en-salud-mental.pdf). Disponible en: <http://www.fundacionhumans.com/wp-content/uploads/2020/02/informe-humanizacion-en-salud-mental.pdf> [citado en septiembre 2020].
3. http://www.fundacionhumans.com/wp-content/uploads/2018/10/informe-humans-participacion_final.pdf [citado en septiembre 2020].
4. Fundación Humans. (2020). Decálogo de cuidados del ciudadano al profesional sanitario. [fundacionhumans.com](http://www.fundacionhumans.com/wp-content/uploads/2020/03/declogo-de-cuidados-del-ciudadano-al-profesional-sanitario_ok.pdf). Disponible en: http://www.fundacionhumans.com/wp-content/uploads/2020/03/declogo-de-cuidados-del-ciudadano-al-profesional-sanitario_ok.pdf [citado en septiembre 2020].
5. Fundación Humans. (2020). Humanización en Salud Mental. [fundacionhumans.com](http://www.fundacionhumans.com). Disponible en: Ibarra, E. (2006). Una nueva definición del "Dolor". Un imperativo de nuestros días. *Rev Soc Esp Dolor*; 2:65-72.
6. Kumar, N. (2007) WHO normative guidelines on pain management. Report of a Delphi Study to determine the need for guidelines and to identify the number and topics of guidelines that should be developed by WHO. [who.int](https://www.who.int/medicines/areas/quality_safety/delphi_study_pain_guidelines.pdf?ua=1). Disponible en: https://www.who.int/medicines/areas/quality_safety/delphi_study_pain_guidelines.pdf?ua=1 [citado en marzo 2020].
7. Organización Mundial de la Salud (2008). WHO Treatment Guidelines on chronic non-malignant pain in adults. [who.int](https://www.who.int/medicines/areas/quality_safety/Scoping_WHOGuide_non-malignant_pain_adults.pdf). Disponible en: https://www.who.int/medicines/areas/quality_safety/Scoping_WHOGuide_non-malignant_pain_adults.pdf [citado en marzo 2020].
8. Langley P, Tornero J, Margarit C, Pérez C, Tejedor A, Ruiz-Iban MA. The association of pain with labor force participation, absenteeism, and presenteeism in Spain. *J Med Econ*. 2011; 14(6): 835-845.
9. Langley P, Pérez C, Margarit C, Ruiz D, Lubián M. Pain, health related quality of life and healthcare resource utilization in Spain. *J Med Econ*. 2011; 14(5): 628-638.

9 Anexos

9.1. GLOSARIO DE CITAS DE LOS PARTICIPANTES EN LOS GRUPOS FOCALES DE PACIENTES

- *"El dolor no nos va a matar, pero nos estamos muriendo de dolor".*
- *"El dolor no nos deja vivir, pero nosotros tampoco dejamos vivir a nuestro entorno".*
- *"En el trabajo me siento relegado a ser un mueble más de la oficina".*
- *"La sociedad nos trata de locos".*
- *"El dolor es como un filtro que va dejando colar todo lo que nos rodea: la familia, los compañeros, los amigos, hasta que nos quedamos solos".*
- *"A veces prefiero quitarme la medicación y seguir con mi vida, porque la medicación no me deja vivir".*
- *"He aprendido a vivir despacio".*
- *"Propongo un bastón específico que indique dolor, como el blanco significa ceguera".*
- *"Si el dolor es insoportable, es insoportable".*
- *"Hasta llegar a la unidad del dolor, nadie nunca se había preocupado por mi salud emocional y mi vida personal".*
- *"Me decían que sentía dolor porque estaba deprimido pero a mi lo que me deprimía era no tener opciones para aliviar el dolor".*
- *"La vida es una lucha muy dura cada día".*
- *"En la unidad del dolor me siento muy mimada".*
- *"La vida con dolor me ha permitido ser más empático, humano y observar más".*
- *"Es una lección de vida, aprendes a filtrar las cosas importantes y a disfrutar de las pequeñas nimiedades".*
- *"Lo más positivo es ayudar y compartir, contar tu experiencia y escuchar las de otros".*
- *"Tienes más ganas de luchar. Vivir y disfrutar es un reto".*
- *"Valoro mucho que me escuchen, aunque no me digan nada".*



FUNDACIÓN **HUMANS**
Para la promoción de la humanización
de la asistencia sanitaria

En colaboración con:

