
Directrices sobre el manejo del dolor crónico en niños

Resumen ejecutivo



Organización
Mundial de la Salud

Directrices sobre el manejo del dolor crónico en niños

Resumen ejecutivo



**Organización
Mundial de la Salud**

Directrices sobre el manejo del dolor crónico en niños: resumen ejecutivo [Guidelines on the management of chronic pain in children: executive summary]

ISBN 978-92-4-002673-5 (versión electrónica)

ISBN 978-92-4-002674-2 (versión impresa)

© Organización Mundial de la Salud 2021

Algunos derechos reservados. Esta obra está disponible en virtud de la licencia 3.0 OIG Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual de Creative Commons (CC BY-NC-SA 3.0 IGO; <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo/deed.es>).

Con arreglo a las condiciones de la licencia, se permite copiar, redistribuir y adaptar la obra para fines no comerciales, siempre que se cite correctamente, como se indica a continuación. En ningún uso que se haga de esta obra debe darse a entender que la OMS refrenda una organización, productos o servicios específicos. No está permitido utilizar el logotipo de la OMS. En caso de adaptación, debe concederse a la obra resultante la misma licencia o una licencia equivalente de Creative Commons. Si la obra se traduce, debe añadirse la siguiente nota de descargo junto con la forma de cita propuesta: «La presente traducción no es obra de la Organización Mundial de la Salud (OMS). La OMS no se hace responsable del contenido ni de la exactitud de la traducción. La edición original en inglés será el texto auténtico y vinculante».

Toda mediación relativa a las controversias que se deriven con respecto a la licencia se llevará a cabo de conformidad con las Reglas de Mediación de la Organización Mundial de la Propiedad Intelectual (<http://www.wipo.int/amc/en/mediation/rules/>).

Forma de cita propuesta. Directrices sobre el manejo del dolor crónico en niños: resumen ejecutivo [Guidelines on the management of chronic pain in children: executive summary]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2021. Licencia: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

Catalogación (CIP): Puede consultarse en <http://apps.who.int/iris>.

Ventas, derechos y licencias. Para comprar publicaciones de la OMS, véase <http://apps.who.int/bookorders>. Para presentar solicitudes de uso comercial y consultas sobre derechos y licencias, véase <http://www.who.int/about/licensing>.

Materiales de terceros. Si se desea reutilizar material contenido en esta obra que sea propiedad de terceros, por ejemplo cuadros, figuras o imágenes, corresponde al usuario determinar si se necesita autorización para tal reutilización y obtener la autorización del titular del derecho de autor. Recae exclusivamente sobre el usuario el riesgo de que se deriven reclamaciones de la infracción de los derechos de uso de un elemento que sea propiedad de terceros.

Notas de descargo generales. Las denominaciones empleadas en esta publicación y la forma en que aparecen presentados los datos que contiene no implican, por parte de la OMS, juicio alguno sobre la condición jurídica de países, territorios, ciudades o zonas, o de sus autoridades, ni respecto del trazado de sus fronteras o límites. Las líneas discontinuas en los mapas representan de manera aproximada fronteras respecto de las cuales puede que no haya pleno acuerdo. La mención de determinadas sociedades mercantiles o de nombres comerciales de ciertos productos no implica que la OMS los apruebe o recomiende con preferencia a otros análogos. Salvo error u omisión, las denominaciones de productos patentados llevan letra inicial mayúscula.

La OMS ha adoptado todas las precauciones razonables para verificar la información que figura en la presente publicación, no obstante lo cual, el material publicado se distribuye sin garantía de ningún tipo, ni explícita ni implícita. El lector es responsable de la interpretación y el uso que haga de ese material, y en ningún caso la OMS podrá ser considerada responsable de daño alguno causado por su utilización.

ÍNDICE

Agradecimientos	iv
Abreviaturas y acrónimos	vi
Glosario	vii
Resumen de orientación	1
Principios rectores	1
Recomendaciones	2
Prácticas óptimas para el manejo clínico del dolor crónico en niños	2
Adopción y aplicación	4
Políticas nacionales de salud para garantizar el acceso a una gama de opciones terapéuticas	4
Fortalecimiento de la capacidad	5
Optimización de las intervenciones para el dolor crónico	6

AGRADECIMIENTOS

Las Directrices sobre el manejo del dolor crónico en niños han sido elaboradas por el Departamento de Salud de la Madre, el Recién Nacido, el Niño y el Adolescente, y Envejecimiento de la Organización Mundial de la Salud (OMS), bajo la dirección del Dr. Anshu Banerjee. También han contribuido a su elaboración los departamentos de Acceso a Medicamentos y Productos Sanitarios, Gobernanza y Financiación de los Sistemas de Salud, Servicios de Salud Integrados, Salud Mental y Abuso de Sustancias, y Enfermedades No Transmisibles. Estos departamentos estuvieron representados en el Grupo Directivo de la OMS para estas directrices.

Funcionarios técnicos responsables: Pura Rayco Solon y Ayesha De Costa, Departamento de Salud de la Madre, el Recién Nacido, el Niño y el Adolescente, y Envejecimiento de la OMS.

Miembros del Grupo Directivo de la OMS: Marie-Charlotte Bouesseau (UHL/IHS), Bernadette Daelmans (MCA/CHD), Tarun Dua (MSD/BRH), Tessa Edejer (HGF/EEA), Gilles Bernard Fortè (MHP/MHA), Zeea Han (MCA/AAH), Neema Rusibamayila Kimambo (AFR/CAH), Dilkushi Poovendran (MHP/HPS), Vladimir Poznyak (MSD/ADA), Yuka Sumi (MCA/AAH), Cherian Varghese (NCD/ODN).

Grupo de Elaboración de Directrices: La OMS desea dar las gracias a los miembros del Grupo de Elaboración de Directrices por su compromiso, entusiasmo y competencia. Los miembros del Grupo fueron:

Maha Atout, Voo Teck Chuan, Leonila Dans, Megan Elizabeth Doherty, Obumneme Benaiah Ezeanosike, Jane Emily Harrop, Satbir Singh Jassal, Rhiannon Joslin, Shakilu Jumanne Kayungo, Diederik De Savorin Lohman, Susan M Lord, Justina Marinayagam, C Meghan McMurtry, Winfrida Wilfred Mwashala, Eve Namisango, Hibah Osman, Gayatri Palat, MR Rajagopal, Linda Marison Bustamante Tuche, Ben Gal Yael y Nobuyuki Yotani.

Leonila Dans y Emily Harrop copresidieron las reuniones del Grupo de Elaboración de Directrices.

Grupo de Revisión Externa: La OMS agradece las contribuciones de las siguientes personas que revisaron el proyecto de directrices: Rashmi Bhandari, Helen Foster, Tracy Hagemann, Jane Nakawesi, Joshua Pate y Rikard Wicksell.

Nos gustaría expresar nuestra gratitud a Rebekah Thomas, de la Secretaría del Comité de Examen de Directrices de la OMS, y a Nathan Ford y Olufemi Oladapo, presidentes del Comité de Examen de Directrices, por su apoyo técnico durante todo el proceso. También agradecemos a Alma Alic, del Departamento de Conformidad, Gestión de Riesgos y Ética, su apoyo en la evaluación de las declaraciones de intereses. Laure Cartillier, del Departamento de Salud de la Madre, el Recién Nacido, el Niño y el Adolescente, y Envejecimiento prestó apoyo logístico.

La OMS desea reconocer los testimonios de las personas con vivencias de dolor, a las que escuchamos a través de consultas durante la elaboración de estas directrices.

También expresamos nuestro agradecimiento a las siguientes personas y equipos que brindaron su apoyo en relación con varios aspectos técnicos de estas directrices: la Dra. Nandi Siegfried, encargada de la metodología para la elaboración de las directrices, y la Dra. Susan L Norris, redactora. El Grupo de Dolor, Cuidados Paliativos y Asistencia de Apoyo de Cochrane, el Grupo de Métodos Cualitativos de Aplicación de Cochrane y el Equipo de Respuesta de Cochrane se encargaron de las revisiones sistemáticas. La Dra. Emma Fisher dirigió la revisión de la eficacia

y la Dra. Emma France dirigió las revisiones cualitativas. El Dr. James Hawkins llevó a cabo la revisión de las evaluaciones económicas.

Financiación: Las Directrices sobre el manejo del dolor crónico en niños han sido financiadas por la Organización Mundial de la Salud. No ha habido financiadores externos.

ABREVIATURAS Y ACRÓNIMOS

ACT	terapia de aceptación y compromiso
PCC	psicoterapia cognitivo-conductual
CERQual	confianza en la evidencia de las revisiones de investigaciones cualitativas (en inglés: Confidence in the Evidence from Reviews of Qualitative research)
GRADE	Clasificación de la evaluación, desarrollo y valoración de las recomendaciones
AINE	antiinflamatorios no esteroideos
AVAC	años de vida ajustados por calidad
ECA	ensayo controlado aleatorizado
OMS	Organización Mundial de la Salud

GLOSARIO

Auxiliares: Fármacos distintos del paracetamol, los antiinflamatorios no esteroideos (AINE) y los opioides que pueden ayudar a aliviar el dolor por sí solos o en combinación con paracetamol, AINE u opioides. Por lo general, los medicamentos auxiliares se utilizan para aliviar el dolor resistente al tratamiento con paracetamol, los AINE o los opioides, o cuando el tratamiento con opioides está contraindicado.

Adolescentes: Jóvenes de entre 10 y 19 años de edad.

Modelo biopsicosocial del dolor: En el marco del modelo biopsicosocial del dolor, el dolor se entiende como una vivencia multidimensional compleja que es el resultado de la interacción de factores biológicos, psicológicos y sociales. Este modelo proporciona un fundamento para entender el dolor y darle tratamiento teniendo en cuenta a los pacientes, su contexto social y las repercusiones que el padecimiento tiene sobre las personas desde el punto de vista social. Por consiguiente, para el manejo del dolor es necesario utilizar un enfoque multimodal, interdisciplinario e integral (adaptado¹⁻³).

Niños: Personas de 0 a 19 años de edad.

Cuidados terminales: Son un tipo de cuidados paliativos que se presta a las personas durante sus últimas semanas o meses de vida. Los cuidados terminales hacen posible que las personas vivan lo mejor posible antes de la muerte y fallezcan con dignidad. Entre ellos se incluye la prestación de apoyo social, psicológico y espiritual a los pacientes, la familia y los cuidadores.

Marcos de toma de decisiones basadas en datos probatorios: Son tablas en las que se presentan los aspectos de interés que las instancias decisorias toman en cuenta para adoptar una decisión o formular una recomendación.

GRADE: La Clasificación de la evaluación, desarrollo y valoración de las recomendaciones es un sistema que tiene por objeto valorar la certeza que proporciona un conjunto de datos probatorios (es decir, su calidad) y estructurar los aspectos que se toman en cuenta al formular recomendaciones en el marco de directrices clínicas o de salud pública.

Tablas o perfiles GRADE de datos probatorios: Son tablas en las que se presentan los indicadores sintéticos de las repercusiones y las evaluaciones de la certeza (es decir, la calidad) elaboradas de conformidad con el método GRADE del conjunto de datos probatorios relativos a una cuestión específica (que, por lo general, se plantea con arreglo a un formato centrado en el grupo demográfico, la intervención, el parámetro de comparación y los resultados (PICO)).

Afecciones que limitan la vida: Son procesos patológicos para los que no hay cura y que suelen llevar a un fallecimiento prematuro, pero con los que las personas pueden seguir viviendo durante varios años.

Opioides: Sustancias producidas por el organismo (opioides endógenos), fabricadas a partir de la adormidera (opioides semisintéticos) o sintetizados mediante procesos químicos (opioides sintéticos) que se fijan a los receptores opioides del sistema nervioso central o periférico y tienen la capacidad de aliviar el dolor o, en dosis altas, producir euforia y depresión respiratoria.

Optimización del uso de los opioides: La optimización del uso de los opioides se refiere a una serie de estrategias e intervenciones que abarcan la adquisición, el almacenamiento, la

1. World Health Organization. WHO handbook for guideline development. 2nd ed. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2014.
2. WHO. Mental disorders, 2019 [webpage]. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-disorders> (accessed 5 December 2020).
3. WHO. Declarations of interest, 2020 [website]. <https://www.who.int/about/ethics/declarations-of-interest> (accessed 5 December 2020).

prescripción y la utilización adecuados de los opioides, así como la eliminación de los opioides que no se utilicen y se hayan recetado adecuadamente para el tratamiento o manejo de procesos patológicos específicos. El objetivo de la optimización del uso de los opioides es proteger y optimizar la salud de las personas y la población. Específicamente, los objetivos son asegurar que los opioides se receten de manera racional, es decir, que se utilicen para satisfacer las necesidades de los pacientes que precisan aliviar un dolor, al tiempo que se reducen al mínimo los perjuicios para el propio paciente, para las demás personas y para la población. Entre esos perjuicios se incluyen los que pueden surgir del uso excesivo, el uso indebido y el desvío de opioides.

Existen cuatro prácticas fundamentales de optimización del uso de los opioides en niños:

- i. Los opioides solo deben utilizarse para las indicaciones apropiadas y ser prescritos por profesionales capacitados tras evaluar detenidamente los beneficios y los riesgos.
- ii. El uso de opioides por parte de las personas, su impacto en el dolor y sus efectos adversos deben ser continuamente monitoreados y evaluados por profesionales capacitados.
- iii. El profesional que prescriba la receta debe tener un plan claro para la continuación, disminución o interrupción de la administración de opioides en función de la afección del niño. El niño y la familia deben ser informados del plan y de su justificación.
- iv. Debe prestarse la debida atención a la adquisición, el almacenaje y la eliminación de los opioides no utilizados.

Cuidados paliativos: Es la atención que se presta a las personas, las familias y los cuidadores que se enfrentan a una afección que limita la vida o una situación en la que una persona está cerca de fallecer. El objetivo de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Este tipo de atención hace hincapié en la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la detección precoz, la evaluación y el tratamiento del dolor, junto con la satisfacción de las necesidades físicas, psicosociales y espirituales de la persona y de sus familiares y cuidadores.

Dolor: Una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada a un daño tisular real o potencial, o descrita en función de tal daño.⁴

Dolor agudo: Dolor que dura menos de 3 meses.⁴

Dolor crónico: Dolor que dura o se repite por espacio de más de tres meses. El dolor crónico es multifactorial: diversos factores biológicos, psicológicos y sociales contribuyen al síndrome de dolor. En la undécima revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11), el dolor crónico se clasifica de la siguiente manera: 1) dolor primario crónico; 2) dolor crónico por cáncer; 3) dolor crónico posquirúrgico o postraumático; 4) dolor musculoesquelético secundario crónico; 5) dolor visceral secundario crónico; 6) dolor neuropático crónico; 7) cefalea o dolor bucofacial secundario crónico; y 8) dolor crónico, sin especificación.⁴

⁴Dolor primario crónico: Dolor de larga duración en una o varias regiones del cuerpo que se caracteriza por causar bastante tensión emocional (ansiedad, enojo o frustración, o estado de ánimo deprimido) o discapacidad funcional (interferencia con las actividades de la vida diaria y una menor participación social) notable. El dolor primario crónico es multifactorial: diversos factores biológicos, psicológicos y sociales contribuyen al síndrome de dolor. El diagnóstico es apropiado independientemente de los factores contribuyentes biológicos o psicológicos detectados, a no ser que otro diagnóstico explique los síntomas mejor.⁴

4. WHO. Code of ethics and professional conduct, 2020 [website]. <https://www.who.int/about/ethics> (accessed 5 December 2020).

RESUMEN DE ORIENTACIÓN

El dolor crónico en niños es un importante problema de salud pública en todo el mundo y una de las principales causas de morbilidad infantil, con un impacto negativo en su desarrollo y funcionamiento emocional, físico y social. La vida de las familias y los cuidadores también se ve afectada de forma significativa. El dolor crónico, definido como un dolor que dura o se repite por espacio de más de tres meses, puede ser primario (independiente de cualquier factor biológico o psicológico identificado) o secundario a una etiología clara subyacente. El dolor en los niños difiere del de los adultos por una serie de razones fisiológicas, de desarrollo y sociales, por lo que los datos e investigaciones sobre los adultos y las experiencias clínicas con ellos pueden no ser directamente aplicables a los niños.

El manejo del dolor crónico en niños es complejo y difícil, y hay una escasez de investigaciones de alta calidad sobre las intervenciones terapéuticas y los métodos de manejo. El manejo del dolor requiere un enfoque adaptado a cada individuo y contexto, y es multimodal e interdisciplinario, por lo que se precisan profesionales de la salud capacitados y una respuesta coordinada, integral e integrada.

En estas directrices, la Organización Mundial de la Salud (OMS) ofrece recomendaciones basadas en datos científicos para el manejo del dolor crónico en niños. Las recomendaciones se basan en los datos científicos más actuales y de alta calidad, y se formularon siguiendo procesos y utilizando métodos que cumplen con los más altos estándares internacionales para la formulación de directrices. Las recomendaciones que figuran en estas directrices se basan en revisiones sistemáticas de los datos científicos sobre los beneficios, los daños, la aceptabilidad y la viabilidad, así como en consideraciones de equidad y recursos. Las recomendaciones fueron formuladas por el Grupo de Elaboración de Directrices, compuesto por personas con diversas especialidades y experiencias y procedentes de distintos países.

El objetivo de estas directrices es ayudar a los Estados Miembros de la OMS y a sus asociados a elaborar y aplicar políticas, normas, protocolos de manejo del dolor y prácticas óptimas nacionales y locales. Ayudarán a los países a equilibrar la preocupación por garantizar el acceso a terapias adecuadas para el alivio del dolor con los daños derivados del mal uso de los medicamentos y otros posibles efectos adversos de las intervenciones de manejo del dolor.

Estas directrices se centran en las intervenciones físicas, psicológicas y farmacológicas para el manejo del dolor crónico primario y secundario en niños de 0 a 19 años.

PRINCIPIOS RECTORES

El Grupo de Elaboración de Directrices acordó varios principios clave que habrían de sustentar las recomendaciones y declaraciones de prácticas óptimas de estas directrices y, lo que es más importante, guiar todos los aspectos de la atención a los niños con dolor crónico.

1. El acceso al manejo del dolor es un derecho humano fundamental.
2. Los niños tienen derecho a disfrutar del más alto nivel de salud posible.
3. Los Estados Miembros y los profesionales de la salud deben garantizar que los niños, sus familias y sus cuidadores conozcan sus derechos a la autodeterminación, a la no discriminación, a unos servicios de salud accesibles y adecuados, y a la confidencialidad.

RECOMENDACIONES

1. En niños con dolor crónico pueden utilizarse fisioterapias, solas o en combinación con otros tratamientos (recomendación condicional, datos probatorios de certeza muy baja).
2. a) En niños con dolor crónico se puede utilizar el manejo psicológico a través de la terapia cognitivo-conductual e intervenciones conexas (terapia de aceptación y compromiso, terapia conductual y terapia de relajación) (recomendación condicional, datos probatorios de certeza moderada).
3. La psicoterapia puede proporcionarse de forma presencial o a distancia, o utilizando un enfoque combinado (recomendación condicional, datos probatorios de certeza moderada).
4. En niños con dolor crónico, puede realizarse un manejo farmacológico apropiado adaptado a las indicaciones y afecciones específicas (recomendación condicional, datos probatorios de certeza baja).
5. a) El manejo farmacológico apropiado adaptado a indicaciones específicas puede incluir el uso de morfina bajo los principios de la optimización del uso de los opioides para los cuidados terminales (recomendación condicional, datos probatorios de certeza muy baja).
6. En niños con dolor crónico asociado a afecciones que limitan la vida, la morfina puede ser administrada por profesionales de la salud adecuadamente capacitados, con arreglo a los principios de la optimización del uso de los opioides (recomendación condicional, datos probatorios de certeza muy baja).

PRÁCTICAS ÓPTIMAS PARA EL MANEJO CLÍNICO DEL DOLOR CRÓNICO EN NIÑOS

El Grupo de Elaboración de Directrices también formuló varias declaraciones acerca de las prácticas óptimas para el manejo clínico del dolor crónico en niños. Estas declaraciones se aplican a todos los aspectos de la atención clínica de un niño con dolor crónico, incluida la planificación, la aplicación y la ejecución de intervenciones físicas, psicológicas y farmacológicas.

1. Los niños con dolor crónico y sus familias y cuidadores deben ser atendidos desde una perspectiva biopsicosocial; el dolor no debe ser tratado simplemente como un problema biomédico.
2. Es esencial realizar una evaluación biopsicosocial exhaustiva para determinar y planificar el manejo del dolor. Como parte de esta evaluación, los profesionales de la salud deben utilizar herramientas adecuadas a la edad, el contexto y la cultura para detectar y controlar la intensidad del dolor y su impacto en la calidad de vida del niño y su familia.
3. A los niños con dolor crónico se les debe realizar una evaluación exhaustiva de cualquier afección subyacente y se les debe proporcionar un tratamiento adecuado de esas afecciones, además de intervenciones apropiadas para el manejo del dolor. El dolor crónico en la infancia suele ir acompañado de afecciones comórbidas que afectan a la salud del niño y a su bienestar social y emocional y que requieren un tratamiento simultáneo.
4. Los niños que presentan dolor crónico deben ser evaluados por profesionales de la salud capacitados y con experiencia en la evaluación, el diagnóstico y el manejo del dolor crónico.

5. El manejo, ya sea con fisioterapias, intervenciones psicológicas o farmacológicas o combinaciones de éstas, debe adaptarse a la salud del niño, a su afección subyacente, a su edad de desarrollo, a sus capacidades físicas, lingüísticas y cognitivas, y a sus necesidades sociales y emocionales.
6. La atención del niño con dolor crónico debe estar centrada en el niño y la familia. Es decir, la atención del niño debe:
7. Las familias y los cuidadores deben recibir información oportuna y precisa. La toma de decisiones compartida y una comunicación clara son esenciales para una
 - i. centrarse en las necesidades, las preferencias y las expectativas de salud del niño y de sus familias y comunidades, y organizarse en torno a ellas ;
 - ii. adaptarse a los valores, la cultura, las preferencias y los recursos de la familia; y
 - iii. promover la participación y apoyar a los niños y a sus familias para que desempeñen un papel activo en la atención mediante la toma de decisiones compartida y con conocimiento de causa.

buena atención clínica. La comunicación con los pacientes debe corresponder a sus capacidades cognitivas, de desarrollo y lingüísticas. Debe preverse un tiempo adecuado en un espacio cómodo para las conversaciones y preguntas sobre los planes de manejo de la atención y los progresos al respecto.

8. El niño y su familia y cuidadores deben ser tratados de forma integral e integrada: deben atenderse todos los aspectos del desarrollo y el bienestar del niño, incluida su salud cognitiva, emocional y física. Además, las necesidades y objetivos educativos, culturales y sociales del niño deben abordarse como parte del plan de manejo de la atención.
9. En niños con dolor crónico, debe adoptarse un enfoque interdisciplinario y multimodal que se adapte a las necesidades y deseos del niño, la familia y los cuidadores, y a los recursos disponibles. El modelo biopsicosocial del dolor apoya el uso de múltiples modalidades para abordar el manejo del dolor crónico.
10. Los responsables de la formulación de políticas, los gestores de programas y los profesionales de la salud, así como las familias y los cuidadores, deben prestar atención a la optimización del uso de los opioides para garantizar su uso racional y prudente. Las prácticas esenciales de optimización del uso de los opioides en niños son las siguientes:

- i. Los opioides solo deben utilizarse para las indicaciones apropiadas y ser prescritos por profesionales capacitados tras evaluar detenidamente los beneficios y los riesgos. El uso de opioides por parte de las personas, su impacto en el dolor y sus efectos adversos deben ser continuamente monitoreados y evaluados por profesionales capacitados.
- ii. El profesional que prescriba la receta debe tener un plan claro para la continuación, disminución o interrupción de la administración de opioides en función de la afección del niño. El niño y la familia deben ser informados del plan y de su justificación.
- iii. Debe prestarse la debida atención a la adquisición, el almacenaje y la eliminación de los opioides no utilizados.

ADOPCIÓN Y APLICACIÓN

A la hora de planificar la aplicación de las recomendaciones de estas directrices, los Estados Miembros y otros usuarios finales deben asegurarse de que existen las políticas, las regulaciones, la infraestructura y el personal necesarios para proporcionar servicios de salud accesibles y de alta calidad a los niños con dolor crónico. Además, hay una serie de consideraciones importantes para los usuarios finales a la hora de aplicar estas recomendaciones.

POLÍTICAS NACIONALES DE SALUD PARA GARANTIZAR EL ACCESO A UNA GAMA DE OPCIONES TERAPÉUTICAS

Es importante que las políticas y regulaciones nacionales de los Estados Miembros garanticen un acceso amplio y equitativo a servicios adecuados y de alta calidad para los niños con dolor crónico. Los costos del tratamiento y los procesos burocráticos no deben impedir o dificultar el acceso equitativo a las terapias adecuadas. Los servicios de salud para el dolor crónico son una parte esencial de la cobertura sanitaria universal (CSU) para los niños. Los paquetes nacionales de servicios esenciales deben ir acompañados de una asignación presupuestaria adecuada e incluir la gama de terapias recomendadas en estas directrices, así como el acceso a proveedores especializados y a servicios de derivación, cuando estén indicados. No basta con incluir solo algunas de las modalidades de tratamiento en el marco de la cobertura sanitaria universal, por ejemplo las intervenciones farmacológicas, ya que esto puede tener consecuencias no deseadas, como un enfoque único en los medicamentos que podría poner a los niños y a las familias en riesgo de dependencia excesiva y de uso problemático. Además, es probable que la farmacoterapia sea menos eficaz si no se presta la debida atención a las terapias físicas y psicológicas como parte del modelo biopsicosocial de la atención. Por último, las familias pueden buscar otros tratamientos que no están basados en la evidencia: esto tiene consecuencias económicas para la familia y conlleva la posibilidad de que se produzcan eventos adversos.

La Lista Modelo OMS de Medicamentos Esenciales y la Lista Modelo OMS de Medicamentos Pediátricos Esenciales incluyen una gama adecuada de medicamentos para el tratamiento del dolor en niños. El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas considera que el derecho a la salud exige que los países garanticen el acceso a los medicamentos incluidos en la Lista Modelo OMS⁵. Como parte central de las políticas nacionales de medicamentos, las listas modelo de la OMS pueden ser adaptadas por los países y servir de guía para la elaboración de listas nacionales⁶ a fin de garantizar el acceso a medicamentos de calidad y su uso racional. Una estrategia fundamental para el uso racional de los medicamentos es la educación y la capacitación de los profesionales de la salud sobre las políticas clave que afectan a la calidad, el suministro, el uso y la eliminación de los medicamentos. Los profesionales de la salud deben contar con la protección y el apoyo adecuados para poder desempeñar sus funciones relacionadas con el manejo de los medicamentos fiscalizados, incluidos los opioides.

5. Higgins JPT, Thomas J, Chandler J, Cumpston M, Li T, Page MJ, Welch VA (editors). *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions* version 6.1 (updated September 2020). Cochrane, 2020.
6. Cochrane Pain, Palliative and Supportive Care, Fisher E et al. A systematic review on effectiveness and safety of pharmacological, physical and psychological interventions for the management of chronic pain in children. September 2020.(see annex 2-6)

FORTALECIMIENTO DE LA CAPACIDAD

Para que los niños con dolor crónico y sus familias tengan un acceso óptimo a servicios efectivos y costoeficaces, puede ser necesario reforzar considerablemente la capacidad, especialmente en los países de ingresos bajos y medios. La capacidad es necesaria en lo que respecta tanto a los profesionales de la salud como a los sistemas de salud, que han de ser capaces de prestar los servicios de alta calidad recomendados. Puede ser necesario aumentar la capacitación de los profesionales de la salud respecto del manejo del dolor crónico en niños. Esto incluye la formación y la capacitación en los niveles de pregrado y posgrado y en los programas de formación continua, y se aplica a toda la gama de profesionales que participan en la atención de estos niños. Dicha capacitación debe abarcar una amplia gama de temas, con inclusión de la evaluación del dolor, otros síntomas y las respuestas al tratamiento; las herramientas que se han de utilizar para realizar estas evaluaciones; las modalidades de tratamiento; la detección y el tratamiento de los efectos adversos de las intervenciones; y las estrategias de comunicación y apoyo para los niños y sus familias.

Para tratar de manera eficaz el dolor crónico en niños, los trabajadores de la salud deben comprender plenamente el modelo biopsicosocial de manejo del dolor a un nivel acorde con su función y responsabilidades en la atención a los niños. En algunos entornos, esto puede requerir un cambio significativo en la cultura y las actitudes de los trabajadores, así como capacitación adicional.

Dada la importancia de una comunicación clara, precisa y exhaustiva entre los distintos profesionales de la salud que participan en la atención de un niño, los profesionales deben recibir capacitación y trabajar continuamente para mejorar sus habilidades de comunicación con el niño y con su familia y cuidadores. Los profesionales deben sentirse cómodos con la toma de decisiones compartida y los enfoques para apoyar y empoderar a los pacientes y sus familias. Esto puede requerir capacitación adicional y redes de apoyo para garantizar el desarrollo de esas habilidades.

En vista de los enfoques multimodales y multidisciplinarios del manejo del dolor crónico, los profesionales deben conocer la gama de opciones de manejo disponibles y tener un nivel de conocimientos adaptado a su función específica. Los profesionales deben tener un conocimiento básico de las terapias físicas y psicológicas, de cómo monitorear de forma óptima los progresos y los efectos adversos, y de cuándo es necesario modificar o interrumpir los tratamientos. Del mismo modo, los profesionales deben conocer los medicamentos utilizados para el manejo del dolor en niños, su uso adecuado, los posibles efectos adversos y su monitoreo, y los principios de la optimización del uso de los opioides, en particular cuándo y cómo suspender la administración de estos medicamentos. Además, los profesionales deben saber cuándo los niños pueden beneficiarse de la derivación a especialistas o a otros servicios.

Es posible que sea necesario establecer servicios y redes de derivación especializados para garantizar que se administren terapias interdisciplinarias, multimodales e integradas, según lo indicado. Pueden ser necesarios modelos novedosos, como el cambio de tareas y las consultas virtuales con los profesionales y los equipos asistenciales.

OPTIMIZACIÓN DE LAS INTERVENCIONES PARA EL DOLOR CRÓNICO

Hay una serie de consideraciones importantes con respecto a la ejecución de intervenciones para el dolor crónico en niños con el fin de optimizar la atención, los resultados y el uso de los recursos.

Un primer paso en el manejo del dolor crónico debe consistir en informar al paciente, a la familia y a los cuidadores sobre la naturaleza biopsicosocial del dolor. Las explicaciones deben adaptarse a las preocupaciones y preguntas del niño y la familia. Las ayudas a la comunicación, como las metáforas, los folletos y los recursos web, deben seleccionarse de acuerdo con el estilo de aprendizaje y las preferencias de los niños y sus cuidadores.

El manejo del dolor crónico debe incluir también el establecimiento de objetivos, fijados de manera colaborativa por el niño, la familia, los cuidadores y los profesionales de la salud pertinentes, y de acuerdo con sus capacidades respectivas. El establecimiento de objetivos ayuda al niño a alcanzar la máxima calidad de vida posible y promueve su capacidad de hacer y ser aquello que valora o tiene motivos para valorar.

La viabilidad de cualquier intervención de manejo del dolor crónico en niños puede variar en función de los contextos. La viabilidad suele estar relacionada con la facilidad de acceso, el modo de ejecución, los recursos de la familia, el grado de apoyo de los padres y la carga (tiempo, inconvenientes y costo). Los profesionales de la salud deben tener en cuenta todos estos aspectos de la viabilidad al trabajar con el niño y la familia.

El contexto social y educativo de los niños con dolor crónico es de vital importancia a la hora de planificar y ejecutar las intervenciones. El apoyo a las familias y a los niños puede prestarse en el hogar y en la comunidad, e implicar no solo a los profesionales de la salud, sino también a los servicios escolares y sociales. La atención debe prestarse lo más cerca posible del hogar y en el lugar que prefieran el niño y la familia. En la medida de lo posible, los itinerarios asistenciales deben girar en torno a los horarios y los calendarios educativos del niño y la familia. Así se evitará alejar al niño de su entorno físico y social habitual, lo que de otro modo aumentaría la carga para él y su familia.

Ante una enfermedad crónica, debe prestarse atención al mantenimiento y la sostenibilidad de la intervención, así como a sus resultados a largo plazo. Aunque no hay pruebas dimanantes de investigaciones a este respecto, los profesionales de la salud y otras personas que participen en la atención de estos niños deben buscar continuamente enfoques que mantengan y aumenten la asistencia y los resultados positivos. Esto incluye la reevaluación del estado de la enfermedad y el control del dolor mediante herramientas validadas que sean adecuadas a la edad, el estado de desarrollo, el modo de comunicación y la cultura del niño. Se pueden utilizar «sesiones de refuerzo» de las intervenciones eficaces para mejorar los resultados a largo plazo.

A medida que los niños crecen y cambian sus capacidades, su poder de decisión, sus puntos de vista, sus intereses y sus actividades, los equipos asistenciales deben asegurarse de que los servicios se adapten adecuadamente y evolucionan para satisfacer las necesidades del niño. El equipo de atención de la salud del adolescente debe facilitar una transición fluida de los servicios pediátricos a los servicios para adultos.

9789240026735



9 789240 026735