

Trabajo Fin de Grado

**MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA DE
ADOLESCENTES CON DOLOR CRÓNICO
PRIMARIO Y SUS CUIDADORES PRINCIPALES**

Proyecto de Educación para la Salud

*IMPROVEMENT OF THE QUALITY OF LIFE IN ADOLESCENTS WITH
PRIMARY CHRONIC PAIN AND THEIR MAIN CAREGIVERS*

Health Education Project

Universidad Autónoma de Madrid

Facultad de Medicina

Grado en Enfermería

Curso 2019/2020

Autora: Esther Moreno Cabello

Tutora: María Luisa Cid Galán

Cotutora: Raquel Torres Luna

ÍNDICE.

RESUMEN	1
ABSTRACT	3
INTRODUCCIÓN.....	5
Justificación del trabajo.....	17
METODOLOGÍA.....	21
1. Población diana	21
2. Captación y criterios de inclusión y exclusión.....	21
3. Objetivos del programa	21
4. Cronograma.....	22
5. Sesiones.....	23
EVALUACIÓN	30
CONCLUSIONES.....	32
AGRADECIMIENTOS.....	33
BIBLIOGRAFÍA	34
ANEXO 1. Recursos para la captación	38
1. Cartel informativo	38
2. Folleto informativo	39
ANEXO 2. Recursos para la sesión 1 (A)*	40
1. Vídeo expositivo	40
2. Contrato de compromiso	40
3. Modelo de autorregistro semanal	41
4. Enlace a Blog	41
ANEXO 3. Recursos para la sesión 2 (CP)**	42
1. Diapositivas para exposición.....	42
2. Texto y preguntas para análisis	42
3. Contrato de compromiso	42
ANEXO 4. Recursos para la sesión 3 (A)*	43
1. Imágenes para la actividad “Fotopalabra”	43
ANEXO 5. Recursos para la sesión 4 (A)*	44
1. Consejos sobre hábitos de vida saludables.....	44
2. Tabla para la actividad “Motivados para mejorar”	46

ANEXO 6. Recursos para la sesión 5 (F)***	47
1. Punto de encuentro con familias	47
2. Preguntas para el juego “Atrapa la victoria”	47
3. Diploma.....	48
4. Medallas	48
ANEXO 7. Recursos para la evaluación	49
1. Enlaces a cuestionarios PEDSQL	49
2. <i>Parent Pain Acceptance Questionnaire</i>	49
3. Guion de observación para docentes.....	50
4. Enlaces a cuestionarios de evaluación de sesiones/EpS para adolescentes	50
5. Cuestionario de evaluación de sesiones/EpS para cuidadores principales.....	51

*(A): Sesión para adolescentes.

** (CP): Sesión para cuidadores principales.

*** (F): Sesión común o familiar.

RESUMEN.

Introducción. El dolor es una experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada con un daño tisular real o potencial, con componentes sensoriales, emocionales, cognitivos y sociales. Existen varios tipos de dolor, definiéndose el dolor crónico primario como aquel con una duración mayor de 3 meses y sin una causa subyacente. A pesar de la escasa bibliografía, se estima que esta patología afecta a un 30% de la población pediátrica. El diagnóstico de dolor crónico infantojuvenil supone una modificación brusca en sus vidas, afectándose sus esferas bio, psico y social. Además, tiene consecuencias negativas en sus padres, ya que se producen alteraciones en su desempeño del rol.

Objetivo. Mejorar la calidad de vida de adolescentes diagnosticados de dolor crónico primario y de sus cuidadores principales mediante la aplicación de un programa de Educación para la Salud (EpS).

Metodología. Este EpS está dirigido a adolescentes entre 11 y 15 años con dolor crónico primario y a sus cuidadores principales. La captación se realizará mediante la entrega de folletos y colocación de carteles en la consulta de la Unidad del Dolor Infantil y llamadas telefónicas.

Evaluación. Para valorar la efectividad del proyecto se realizará evaluación durante todas las etapas, incluyendo el inicio y el final. Para ello, se utilizarán cuestionarios validados, guiones de observación y otras encuestas.

Conclusiones. La puesta en marcha de un proyecto de estas características puede suponer una mejora sustancial de la calidad de vida de los participantes.

Palabras clave. Dolor Crónico, Calidad de Vida, Enfermería, Educación en Salud, Adolescente.

ABSTRACT.

Introduction. Pain is a distressing experience associated with actual or potential tissue damage with sensory, emotional, cognitive and social components. There are several types of pain, highlighting primary chronic pain as the one that lasts more than 3 months without an underlying cause. Despite the lack of bibliography, it is estimated that this pathology affects to a 30% of pediatric population. Chronic child and youth pain diagnosis means an abrupt change in their lives, affecting bio, psycho and social spheres. In addition, their parents have negative consequences because of the disturbance in their role performance.

Objective. To improve the quality of life of adolescents diagnosed with chronic primary pain and their main caregivers throughout the application of a Health Education program.

Methodology. This Health Education program has been created for 11-to-15-year-old adolescents diagnosed with chronic primary pain and their main caregivers. Recruitment is going to be done by the delivery of informative brochures and the placement of posters in Childhood Pain Management Unit, and through phone calls.

Evaluation. Evaluation is going to be performed during all program phases, including the start and the end, in order to appraise project's effectiveness. For this, validated questionnaires, observation scripts and surveys are going to be used.

Conclusions. Launching a project of this nature might suppose a great increasement of participants' quality of life.

Key words. Chronic Pain, Quality of Life, Nursing, Health Education, Adolescent.

INTRODUCCIÓN.

El dolor es una sensación desagradable cuyo significado es adquirido por cada individuo mediante su propia experiencia¹. A pesar de que ha acompañado a los humanos desde el principio de los tiempos, su definición ha resultado compleja de establecer debido al carácter subjetivo del mismo y a la inmensa variabilidad de factores que influyen en él^{1,2}.

El dolor tiene un gran impacto en la calidad de vida de las personas, alterando directamente sus esferas física, social, psicológica y espiritual¹. Interfiere en sus actividades de la vida diaria, habiendo ciertas diferencias por sexo (mayor afectación en mujeres) y aumentando con la edad³.

Existe un gran número de definiciones de “dolor”. Sin embargo, en la actualidad la más divulgada dentro del ámbito sanitario es la promulgada por la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP, por su sigla en inglés) en 1994. En ella se establece que el dolor es “una experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada con un daño tisular, real o potencial, o descrita en términos de dicho daño”⁴.

La definición señalada anteriormente fue revisada y, en 2016, se presentó una actualización aprobada por la IASP: “El dolor es una experiencia angustiosa asociada a un daño tisular real o potencial, con componentes sensoriales, emocionales, cognitivos y sociales”^{4,5}. Esta cuenta con una novedad importante ya que, por primera vez, se aporta la relevancia necesaria a los aspectos cognitivos y sociales relacionados con el dolor. De esta forma se aporta una perspectiva más abierta del significado de dolor, reconociendo su carácter adaptativo y funcional a través de una gama más variada de comportamientos no verbales⁵.

Si bien estas son las definiciones acuñadas en la actualidad, el concepto de dolor ha ido variando a lo largo de la historia, adaptándose al desarrollo científico y social de cada época¹.

Para el hombre primitivo el dolor asociado a enfermedad era entendido como un castigo divino por los pecados cometidos tanto por la persona que lo padecía como por sus ascendientes. Este concepto caló en las civilizaciones venideras, por ejemplo, en el imperio egipcio y babilónico. Sin embargo, en la India, el dolor era reconocido como una sensación en la que influían el cerebro y las emociones⁶.

El dolor cobró gran relevancia para los estudiosos griegos, aunque desde distintas perspectivas. El primero en sugerir la influencia del cerebro en la sensación del dolor fue

Alcmeón. Por otro lado, Hipócrates hace referencia a la existencia de cuatro “humores” en constante equilibrio en el ser humano (bilis amarilla, bilis negra, flema y sangre). Un desequilibrio de estos sería el desencadenante de la sensación dolorosa. Platón aseguraba la causa del dolor no podía ser meramente externa, aportando importancia al alma. Aristóteles fue el primero que asoció el dolor con una alteración del calor vital del corazón, a su vez establecido por el cerebro, dando así los primeros pasos para la comprensión del sistema nervioso central⁶.

Galeno, en Roma, fue el primero que definió el dolor como una sensación producida en el cerebro. Además, innovó con tratamientos para heridas y úlceras basados en el uso de hojas de plantas a modo de parches⁶.

El Renacimiento trajo consigo un cambio radical en la concepción del mundo y de la humanidad. En cuanto al tratamiento del dolor, se comienza a hablar de las propiedades beneficiosas de la “coca” y se descubre lo que podría haberse catalogado como el primer anestésico (éter sulfúrico). Leonardo da Vinci desarrolló una descripción anatómica de los nervios del cuerpo humano, estableciendo una relación directa de estos con el padecimiento del dolor y validando la teoría previamente desarrollada por Galeno⁶.

En el siglo XVIII, gracias al enorme avance de la anatomía, física o química, se sustituye el tratamiento del dolor (analgésico y anestésico) empírico a uno científico, perdurando esta situación hasta nuestros días⁶.

En el siglo XIX destacó el desarrollo de dos teorías sobre el dolor: la teoría de la especificidad (sensorial) y la teoría de la intensidad (sumación). La primera, formulada por Schiff en 1858 basándose en las sugerencias de Galeno, Avicena o Descartes, concebía el dolor como una sensación concreta con su propio aparato sensitivo, independiente del tacto y de los otros sentidos. La segunda, sin embargo, se basaba en que el dolor surge tras un estímulo excesivo del tacto, presión, frío o calor, y fue dictada por Godscheider en 1874, siguiendo el modelo de Darwin⁷. Durante este siglo, además, se producen avances importantes en el tratamiento del dolor, destacando el aislamiento de la morfina, de la “salin” (precursor de los salicilatos), utilización de la cocaína como anestésico local, avances en hipnosis, psicoterapia y métodos físicos y el descubrimiento de los rayos X⁷.

En el siglo XX el dolor es considerado una señal de alarma cuyo objetivo es proteger al organismo. Walter B. Cannon fue el primero en probar que el sentir dolor desencadenaba

la activación del sistema simpático, además de estar involucrados en el dolor factores sensoriales, emocionales y psicológicos. John Joseph Bonica, considerado el padre del movimiento del dolor clínico, intentó poner en práctica el manejo multidisciplinario del dolor en la II Guerra Mundial. En 1960 creó uno de los primeros centros con ese objetivo en la Universidad de Washington en Seattle. Además, le corresponde el mérito de formar la IASP⁷.

No siempre que se siente dolor se hace de una forma similar. Por tanto, es esencial indagar sobre las características del dolor: localización, tipo de sensación (punzante, opresiva, lacerante, quemante, cólica...), duración, periodicidad, frecuencia, irradiación, síntomas y signos acompañantes, factores agravantes y atenuantes y medicación consumida (que calme o provoque el dolor)¹.

Debido a la amplia variedad de manifestaciones del dolor se han establecido varias clasificaciones, en base a diferentes criterios: fisiopatología, etiología, localización y duración¹.

En primer lugar, si se clasifica el dolor según su fisiopatología, puede ser **nociceptivo o neuropático**. El **dolor nociceptivo** aparece después de un estímulo lesivo contra algún órgano somático o visceral, previa activación del sistema nociceptivo. Puede ser somático, miofascial o visceral^{1,8}. Por otro lado, el **dolor neuropático** surge como consecuencia directa de una lesión o enfermedad que afecta al sistema somatosensorial, ya sea central o periférico. Se caracteriza por persistencia (se mantiene en el tiempo generando alteraciones en las estructuras nerviosas), resistencia al tratamiento, hiperalgesia (incremento de la sensibilidad al dolor) y alodinia (respuesta dolorosa a estímulos que normalmente no lo son)^{1,8,9}.

Por otro lado, si se opta por hacer una división utilizando el criterio etiológico, el dolor sería **físico o psicógeno**. El **dolor físico** es aquel cuyo origen se encuentra en una lesión física (ya sea central, periférica, referida o proyectada). Sin embargo, el **dolor psicógeno** está causado por una alteración psicosomática o psíquica y el paciente verdaderamente sufre como si ese dolor hubiera sido provocado por una lesión física¹.

La clasificación según la localización divide la sensación dolorosa en **referida o proyectada**. El **dolor referido** se caracteriza por ser un dolor visceral que se percibe en una parte externa al órgano estimulado y suele ir acompañado de hiperestesia (sensibilidad aumentada a un estímulo), hiperalgesia cutánea o muscular o dolor muscular

a la palpación superficial¹. El **dolor proyectado**, no obstante, es el que se manifiesta lejos de donde se produce, a causa de irritación de estructuras ganglionares o radiculares posteriores. Suele acompañarse de hipoestusias (sensibilidad disminuida) y parestusias (sensaciones anormales, en especial hormigueo, adormecimiento o ardor, experimentadas en la piel)¹.

El último criterio de clasificación del dolor es su duración. El dolor puede ser **agudo o crónico** dependiendo del tiempo que la persona afectada padezca este síntoma.

El **dolor agudo** es una sensación desagradable que aparece ante estímulos causados por lesiones, enfermedades o disfunciones de vísceras y músculos. Por tanto, se considera un síntoma que aparece para advertirnos de una agresión y poner en marcha los mecanismos del sistema nociceptivo necesarios para su reversión (por este motivo, también se denomina dolor nociceptivo). Su aparición es normal, fisiológica y predecible, y persiste hasta que el principal causante remite (no más de tres meses, si bien algunos autores establecen el límite en seis). Se puede clasificar en dolor superficial, profundo o visceral^{1,2,8}.

En las bases fisiopatológicas del dolor agudo cobran especial relevancia los nociceptores, es decir, los receptores sensoriales que actúan ante una agresión tisular física o química. En su mecanismo fisiopatológico (o nociceptivo) se establecen cuatro fases: transducción, transmisión, modulación y percepción^{1,10,11}.

Este tipo de dolor suele ir acompañado de una hiperreactividad del sistema nervioso autónomo y los síntomas que esta conlleva (ansiedad, taquicardia, hipertensión, taquipnea, vómitos, sudoración, palidez...)⁸.

En contraposición, el **dolor crónico** es aquel que permanece más de tres meses, a pesar de que se haya llevado a cabo la resolución de las causas desencadenantes originales. Se debe a la aparición de otros factores diferentes al causante primario que convierten el dolor inicial en algo persistente y desproporcionado, por lo que es considerado una enfermedad en sí mismo^{1,8}.

El dolor crónico, al no cumplir el papel de “alarma”, es considerado como inútil por aquellos que la padecen. El dolor determina la vida del individuo ya que causa la aparición de problemas emocionales, cambios en su rol social, familiar y laboral e incluso una exacerbación de los efectos secundarios de los fármacos que esté tomando^{1,8,12}.

La más conocida clasificación del dolor crónico divide este en tres tipos: el **dolor agudo recurrente** (dolor agudo con periodicidad a lo largo de la vida o que, al menos, ocurre durante un único periodo prolongado de tiempo), el **dolor maligno u oncológico** (asociado a procesos potencialmente letales) y el **dolor benigno o no oncológico** (aparece tras una lesión de un órgano somático o visceral)^{1,2}. Todos pueden tener origen neuropático o nociceptivo². Sin embargo, en 2019 se estableció una nueva clasificación en la que el dolor se subdivide en siete grupos distintos:

- Dolor crónico primario.
- Dolor crónico por cáncer.
- Dolor crónico postquirúrgico o postraumático.
- Dolor crónico neuropático.
- Dolor orofacial y cefalea.
- Dolor visceral crónico.
- Dolor musculoesquelético.

Por ende, se pueden distinguir dos categorías generales: **dolor crónico primario** (es decir, aquel que aparece por una alteración funcional o estrés emocional no causado por otro motivo) y **dolor crónico secundario** (producido por una condición clínica subyacente)¹³.

Cuando el dolor agudo no se trata de forma correcta y se estimula prolongadamente los nociceptores, se producen ciertos cambios en las vías fisiológicas del dolor, desencadenándose una sensibilización central que deriva en dolor crónico. Por ello, los mecanismos de génesis y perpetuación de este tipo de dolor, en este caso, son distintos a los del dolor agudo^{10,14,15}. La persona afectada experimenta hipersensibilidad en dos formas: alodinia e hiperalgesia a nivel periférico¹⁴. A nivel cerebral también se han detectado cambios en función, estructura y conectividad que, además, han mostrado gran correlación con el desarrollo de patología mental, destacando ansiedad y depresión^{10,15}.

En cuanto a la epidemiología cabe señalar que el dolor, independientemente del tipo, es una sensación que prácticamente todo ser humano ha sentido alguna vez en su vida. En España, el dolor supone el segundo motivo de consulta y un 50% se relacionan con dolor de tipo crónico¹.

A nivel global, la Organización Mundial de la Salud (OMS) calcula que el dolor crónico es padecido por un 20%, porcentaje similar al que se estima en Europa (19%). A nivel nacional, el porcentaje de población con dolor crónico varía entre un 12-23%, estando establecida la prevalencia media en un 17%^{12,18,19}. Además, un 53% de las personas con dolor intenso señalan que han tenido que modificar su modo de vida, reduciendo o

limitando sus actividades habituales. Las patologías con mayor porcentaje de dolor crónico asociado son la fibromialgia, las cefaleas, la lumbalgia y la artrosis¹⁸.

En la población pediátrica, sin embargo, no hay estadísticas que reflejen tan claramente la prevalencia de esta patología. En los pocos estudios publicados a nivel mundial se estima que alrededor del 30% de los niños sufren dolor crónico². Huguet y Miró¹⁹, en el único estudio encontrado publicado en España, hasta la fecha, sobre dolor pediátrico, señalan que un 37,3% de niños y adolescentes entre 8 y 16 años padecen alguna forma de dolor crónico, si bien es cierto que solo un 5% manifestaron problemas secundarios a este que supusieran un compromiso en sus capacidades o una afectación de su calidad de vida. En la mayoría de los casos, el dolor crónico en la etapa pediátrica se relaciona con enfermedades de origen inflamatorio (como la artritis crónica juvenil), migrañas o dolor oncológico, cobrando especial relevancia el dolor de tipo musculoesquelético^{1,2}.

Por otro lado, cabe destacar que el dolor está reconocido como la quinta constante vital³, por lo que su valoración resulta imprescindible. Aun así, es una tarea dificultosa debido al carácter subjetivo del dolor y a la inexistencia de método científico que lo haga “medible”. Esta complejidad ha causado que se recurra a instrumentos como las escalas unidimensionales autovalorativas (ver cuadro 1) o los cuestionarios multidimensionales, como, por ejemplo, el Cuestionario de Dolor de McGill (MPQ, explora esferas sensorial y afectiva), el Cuestionario de Dolor en Español (CDE, dirigido a población general con dolor agudo o crónico que refleja dimensiones sensorial, afectiva y evaluativa), el Cuestionario de Afrontamiento ante el dolor Crónico (CAD, para explorar el grado de afrontamiento de las personas con dolor de duración mayor a 6 meses), el Cuestionario Breve del Dolor (Brief Pain Inventory, inicialmente utilizado en dolor oncológico, muy útil para valorar la intensidad, el impacto del dolor y la eficacia de los analgésicos)³...

CUADRO 1. Escalas unidimensionales de valoración del dolor más frecuentes.

Escala	Características	Interpretación
Escala Visual Analógica (EVA)	Consiste una línea horizontal de 10cm. En el extremo izquierdo se encuentra la ausencia de dolor y, en el derecho, el máximo. El paciente marca un punto en la línea que corresponde a la intensidad de su dolor.	Desde sin dolor a máximo dolor
Escala numérica (EN)	Es la más utilizada. Se numera de 1-10, siendo 0 la ausencia y 10 la mayor intensidad. El paciente escoge el número.	Desde 0 (sin dolor) a 10 (máximo dolor)
Escala categórica (EC)	Agrupar la intensidad de síntomas en distintas categorías. Se establece una asociación de categorías y un equivalente numérico	0 (nada) 4 (poco) 6 (bastante) 10 (mucho)

Fuente: Elaboración propia, tomada de: ³ Vicente-Herrero MT et al. Valoración del dolor. Revisión comparativa de escalas y cuestionarios. Rev. Soc. Esp. Dolor [Internet]. 2018 Ago; 25(4): 228-236.

La evaluación del dolor en la población pediátrica y adolescente tiene ciertas peculiaridades ya que el nivel cognitivo y la respuesta al dolor varía en los distintos grupos etarios.

En primer lugar, se cuenta con los métodos conductuales, en los que se valoran los comportamientos del niño. Estos son más útiles en la etapa preverbal (hasta los 24 meses), si bien es cierto que existen escalas de esta categoría cuyo uso puede ampliarse hasta niños de 4 años o más mayores que no colaboran (por ejemplo: escala FLACC).

Por otro lado, los métodos fisiológicos tienen en cuenta los cambios a nivel físico del niño al experimentar dolor (tensión arterial, frecuencia cardíaca, frecuencia respiratoria, saturación de oxígeno...) y su uso se recomienda unido a algún método conductual²⁰ (como la escala LLANTO, que fusiona ambos²¹).

Los métodos valorativos que cuentan con mayor aprobación son los métodos autoevaluativos del dolor, aunque se recomienda su uso a partir de los 3-4 años, siempre cotejando con las conductuales hasta los 7 años. Entre ellos destacan los métodos proyectivos (el niño señala en un dibujo de sí mismo dónde le duele y cuánto, usando para lo último colores diferentes), las entrevistas estructuradas (como *Pediatric Pain Questionnaire*) y los métodos de escalas²⁰ (ver cuadro 2 y cuadro 3).

CUADRO 2. Métodos de escalas autoevaluativas.

Escalas numéricas verbales	Escala numérica del dolor	Línea continua con intervalos regulares del 0 al 10, siendo 0 nada y 10 máximo dolor posible.
	Escala de los vasos	Cinco vasos coloreados a distintas alturas numerados del 1 al 5 (de nada a máximo).
	Termómetro del dolor	El niño colorea un dibujo de un termómetro de mercurio numerado del 0 al 10 de acuerdo con su percepción.
	Escala Likert	Cinco niveles representados por palabras: nada, poco, medio, bastante y máximo.
Escalas visuales analógicas	Escala Facial de Dolor	Presenta seis caras con expresiones diferentes asociadas a seis números (0, 2, 4, 6, 8, 10), siendo 0= sin dolor, 2= leve, 4-6= moderado, 8-10=intenso.
	Escala de los “Ay” o de Oucher	Seis fotografías de un niño con diferentes expresiones de dolor creciente. Cada cara está unida a un número de 0 a 100. Se recomienda para niños de 3 a 12 años ya que pueden señalar los números o las caras.
	EVA	Ya explicada
	Escala frutal analógica	Frutas de distinto tamaño en orden creciente. El niño escoge la fruta cuyo tamaño se relacione con su dolor.
	Escala de los colores de Eland	Ocho colores (de nada a máximo dolor). El niño selecciona aquel con el que más identifique su dolor.
	Escala visual analógica del color	Paralelogramo con diferente intensidad del mismo color. La parte inicial es la más débil y, la final, la más intensa.
Escala de las fichas de póker	Cuatro cartas de baraja que poseen puntos blancos y rojos (máximo 4 puntos rojos). El niño escoge el color con el número de puntos. Útil de 3 a 13 años.	

Fuente: Elaboración propia, tomada de: ²⁰Malmierca F et al. Valoración del dolor en Pediatría. En: Gancedo C et al. Curso de Formación Continuada en Dolor en Pediatría [Internet]. Madrid: Ergon: 2008.

CUADRO 3. Valoración del dolor en los diferentes grupos etarios pediátricos.

1 mes-3 años: escala físico-conductual			>3 años: escalas subjetivas	
Parámetro	Valoración	Puntos	Edad	Escalas
TAS basal	↑ < 20%	0	3-7 años	Dibujos faciales Escala de color
	↑ 20-30%	1		
	↑ > 30%	2		
Llanto	Ausente	0	7-12 años	Numérica Analógica visual Verbal
	Consolable (palabras-caricias)	1		
	No consolable	2		
Actividad motora espontánea	Dormido-Jugando-Tranquilo	0	>12 años	Numérica Analógica visual Verbal
	Moderada-Controlable	1		
	Intensa-Incontrolable	2		
Expresión facial	Relajada/Feliz	0		
	Seria	1		
	Triste	2		
Evaluación verbal (2-3 años)	No expresa dolor	0		
	Incómodo-Duele sin localizar	1		
	Se queja y localiza dolor	2		
Lenguaje corporal (< 2 años)	Dormido-postura normal	0		
	Hipertonía-Miembros agarrotados	1		
	Protege o toca zona dolorosa	2		

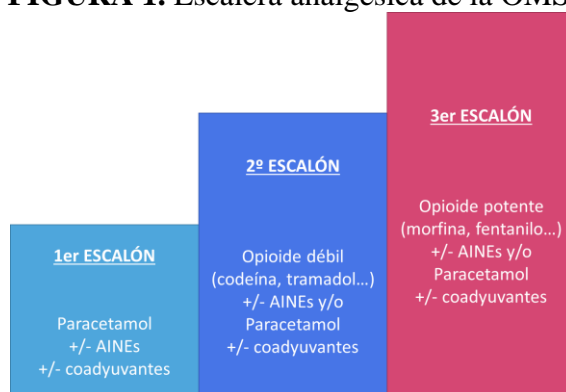
Fuente: Elaboración propia, tomada de: ²⁰Malmierca F et al. Valoración del dolor en Pediatría. En: Gancedo C et al. Curso de Formación Continuada en Dolor en Pediatría [Internet]. Madrid: Ergon; 2008.

La valoración del paciente con dolor crónico, independientemente de la franja etaria en la que se lleve a cabo, tiene ciertas peculiaridades. Para elaborar una historia clínica del dolor en las unidades centradas en este tipo de dolencias se utilizan el cuestionario de dolor (cumplimentado por el paciente antes de la consulta, refleja características demográficas, del dolor, de su inicio, del entorno social del paciente y de su estatus funcional), la entrevista clínica (donde se realiza la anamnesis y se profundiza en sus antecedentes médico-quirúrgicos, familiares y sociales), la evaluación mediante escalas y test (en población pediátrica suele utilizarse, entre otros, los cuestionario de calidad de vida PEDSQL), la exploración clínica y, por último, la evaluación psicológica²².

El derecho alivio y tratamiento del dolor está implícito en el Artículo 25 de la Declaración de los Derechos Humanos, donde se señala que todas las personas tienen el derecho a un

nivel adecuado de salud y bienestar²³. El tratamiento del dolor suele estar determinado por la escala analgésica modificada de la OMS donde, independientemente del nivel de dolor, se comienza el tratamiento con analgésicos no opioides y adyuvantes (primer nivel). Si estos no funcionan, se añaden opiáceos menores (segundo nivel) y mayores (tercer nivel)²⁴ (Figura 1).

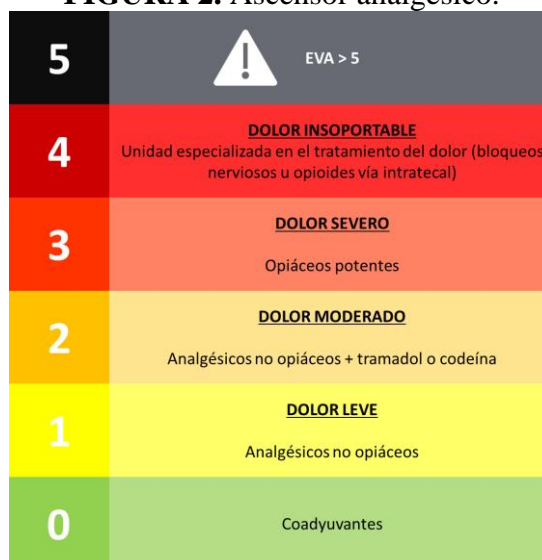
FIGURA 1. Escalera analgésica de la OMS.



Fuente: Elaboración propia, tomada de: ²⁴Ventafriidda V et al. A validation study of the WHO method for cancer pain relief. Cancer. 1987 Feb 15;59(4):850-6.

A partir de 2002 se introduce formalmente el concepto de “ascensor analgésico”, donde el paciente está en el suelo (nivel de coadyuvantes) y se establecen diferentes niveles de dolor (leve, moderado, severo e insoportable), como botones que puede pulsar, asociando analgésicos más o menos potentes y otros tratamientos según la intensidad asignada. Además, existe un quinto nivel que correspondería a un botón de alarma que el paciente “podría pulsar” si siente un dolor mayor de 5 EVA²⁵ (Figura 2).

FIGURA 2. Ascensor analgésico.



Fuente: Elaboración propia, tomado de: Torres LM et al. De la escalera al ascensor. Rev. Soc. Esp. Dolor [Internet]. 2002; 9: 289-290.

Además, algunos fármacos neuromoduladores (antidepresivos tricíclicos y anticonvulsivantes gabapentinoides), han demostrado ser útiles para el tratamiento del dolor crónico, especialmente si se presenta dolor neuropático¹⁴.

En las unidades del dolor los tratamientos destacan las terapias complementarias, como bloqueos nerviosos (es decir, introducción de sustancias anestésicas o soluciones neurolíticas en el recorrido de un nervio o plexo¹), administración de analgésicos vía epidural y técnicas de estimulación transcutánea (TENS)².

Dentro de las terapias complementarias también se debe incluir a aquellas de base rehabilitadora-fisioterápica (masajes, movilizaciones...) y la terapia psicológica (destacando relajación, hipnosis, y musicoterapia)¹.

En la población pediátrica, además, se pueden utilizar otras medidas no farmacológicas para intentar que el dolor se vea reducido. En primer lugar, siempre es imprescindible el favorecer el confort (reduciendo ruidos, utilizando técnicas no invasivas en la medida de lo posible y, si deben realizarse técnicas invasivas, asegurar un correcto grado de sedación, evitando la luz brillante y usando protecciones oculares, incluso utilizando sacarosa oral al 24% para neonatos). Además, también se hace uso de técnicas de distracción, relajación y estimulación cutánea²⁶.

En la evaluación y el tratamiento tal y como se han descrito previamente cobran especial relevancia las unidades del dolor. En ellas se cuenta con un equipo de trabajo multidisciplinar formado por médicos, enfermeras, técnicos en cuidados auxiliares de enfermería y otros profesionales sanitarios (psicólogos, fisioterapeutas...)². Desde enfermería se actúa valorando la situación de salud del paciente, proporcionando la información que requiera para incrementar su nivel de autocuidado y conseguir una mayor adaptación al tratamiento y, además, mediante la realización de técnicas y procedimientos (ya sean aquellos exclusivos de enfermería, como la TENS, o en colaboración con otros profesionales)²⁷.

En España, según los datos que aparecen en la página web de la Sociedad Española del Dolor, contamos con menos de 200 unidades del dolor de cobertura pública²⁸. Sin embargo, estos números se ven mermados si nos centramos en población pediátrica, donde, se cuenta únicamente con 10 hospitales que cuenten con una unidad o programa específico para tratar el dolor infantojuvenil²⁹. De estos 10 (de los cuales no se ha

encontrado información al respecto), la única unidad del dolor infantil acreditada según la normativa ISO 9001 es la del Hospital Universitario La Paz³⁰.

El diagnóstico de la enfermedad crónica pediátrica (en este caso, dolor crónico) y la institucionalización suponen cambios en la rutina de vida del niño/adolescente y de su familia, apareciendo un patrón emocional que tiende a repetirse³¹.

Los padres, al recibir el diagnóstico, suelen sufrir una reacción de shock y pánico. A continuación, tienden a desarrollar emociones como la culpabilidad, síntomas depresivos, conflictos internos y angustia, dudando de su capacidad resolutoria, de toma de decisiones y de manejo de las situaciones cotidianas del niño/adolescente. Después, pasan a buscar información para acomodarse a la enfermedad y, por último, asumen e integran la enfermedad de su hijo en su vida. Hay que destacar que es muy frecuente el desarrollo de conductas sobreprotectoras cuando los padres ponen la patología de su hijo como el centro de su vida, descuidando otros aspectos (trabajo, amistades, otros hijos...) ^{2,31}. Para valorar el nivel de adaptación de los padres al nuevo diagnóstico se puede emplear el cuestionario *Parent Pain Acceptance Questionnaire*³².

En los infantes y adolescentes afectados se puede observar una mezcla de emociones común: ansiedad, temor a la muerte, ira e impotencia. Faltan con frecuencia a la escuela y el tiempo dedicado a actividades sociales se ve reducido, por lo que tienden a sentirse más aislados, incomprendidos y menos queridos por sus compañeros², si bien es cierto que, si han establecido relaciones sociales positivas con sus pares, tienden a mantenerse³³. En ocasiones tienen problemas de insomnio y/o concentración, se sienten “una carga” para sus familiares (con los que la relación tiende a verse perjudicada³³), y pueden llegar a desarrollar problemas de depresión². Sin embargo, las reacciones emocionales y su causa varían dependiendo de la edad y de la etapa cognitiva en la que se encuentren^{34,35}.

Los lactantes, de 0 a 2 años, sienten ansiedad por separarse de los objetos deseados, además de por el cambio de rutina y del ambiente familiar^{34,35}.

Durante la edad preescolar, la respuesta emocional se divide, a su vez, en dos tramos. En el primero, de 1 a 3 años suelen sentir miedo a la separación y al abandono familiar. Sin embargo, entre los 2-3 y los 6 años, el miedo suele ir dirigido al dolor o la lesión de alguna zona corporal, toleran mejor la separación de los padres y sienten que la enfermedad es un castigo por algo que han hecho mal y que es contagiada por objetos o personas cercanas a él (etapa de pensamiento prelógico)^{34,35}.

En la edad escolar (a partir de los 7, hasta los 10-11 años), temen a la naturaleza de la enfermedad, comprenden sus consecuencias y se preocupan por su recuperación íntegra, visualizando la enfermedad como algo externo a él que tiene un aspecto malo para el cuerpo (etapa de pensamiento lógico-concreto). Además, comienzan a preocuparse por el grupo de compañeros^{34,35}.

Los adolescentes (a partir de los 10-11 años, hasta los 18) sienten ansiedad por la pérdida de control, identidad e independencia. También comienzan a generar una preocupación por la pérdida de intimidad, el miedo a la incompreensión y a no poder expresar sus propios sentimientos claramente. Comprenden la enfermedad como algo que afecta a los órganos internos y comienzan a entender que las emociones pueden tener consecuencias en el funcionamiento corporal (pensamiento lógico-formal)^{34,35}.

Es importante que el niño/adolescente se familiarice con su enfermedad y la conozca, según su capacidad de comprensión. Para que sea un buen receptor debe haber adquirido la capacidad de atender, entender y retener la información, lo cual depende de su madurez y su edad. Por ello, de 0 a 2 años los receptores serán los padres. A partir de los 3 y hasta los 5 años los niños comienzan a recibir pequeñas pinceladas de información. De 6 a 11 años comienzan a ser más autónomos para tratar la información, empezando a ser los principales receptores y consolidándose como tal a partir de los 12 años y en adelante, cuando se considera que poseen capacidades reflexivas y de toma de decisiones³⁴.

En este contexto cobra sentido hablar de Educación para la salud (EpS). Este concepto es comprendido como un “proceso que proporciona a las personas los medios necesarios para ejercer un mayor control sobre los determinantes de la salud y con ello mejorarla” que, además, constituye una fuente de apoyo eficaz, lo que permite que mejore la relación y la adherencia terapéuticas³⁶.

La EpS es por primera vez reconocida en 1986 en Ottawa. Según la OMS, esta facilita una serie de conocimientos, habilidades y destrezas a la población para la promoción de la salud. Así, las personas incrementan su conciencia de la realidad y de su entorno, pudiendo adecuar sus comportamientos³⁶.

Antes de realizar un programa de estas características es necesario conocer en qué momento personal en cuanto a aprendizaje se encuentra cada persona. Para ello se establecen 5 fases³⁶:

1. Precontemplación. No existe intención de cambio en un futuro cercano, ni hay conciencia de enfermedad.
2. Contemplación. Existe conciencia de enfermedad, pero no hay planteamiento de la acción.
3. Preparación. Se realizan los primeros cambios.
4. Acción. Se ponen en marcha acciones para modificar comportamientos.
5. Mantenimiento. Se consolidan dichas acciones.

En la EpS no solo se aporta información, sino que también se programan sesiones individuales o de grupo en las que se reproducen diferentes técnicas educativas: técnicas de encuentro, de investigación, expositivas, de análisis y de desarrollo de habilidades³⁶.

Justificación del trabajo.

Como ya se ha señalado previamente, el diagnóstico de dolor crónico en la población adolescente supone una ruptura con la cotidianidad de la vida personal, social y familiar. Especialmente, al hablar de dolor crónico primario se cuenta con el hándicap de no poseer con un “bagaje” sanitario previo en relación con la etiología del dolor padecido, pudiendo esto suponer un mayor desorden en sus rutinas al afrontar por primera vez un proceso de hospitalización^{2,33-35}. Por ello, es necesario proporcionar información tanto a los propios jóvenes como a sus familiares más cercanos para contribuir a reorganizar el caos que supone, mejorando la capacidad de autocuidado y la adherencia terapéutica y propulsando las relaciones interpersonales entre los miembros de la familia, ya que éstas pueden haberse visto mermadas por un deterioro en la comunicación entre ellos. Con todo ello, puede conseguirse mejorar sustancialmente la calidad de vida de los pacientes³³.

Para lograrlo podría resultar bastante conveniente hacer uso de la EpS tal y como se ha descrito previamente, realizando la captación de familias recién diagnosticadas o de aquellas en las que se detecten necesidades formativas o de apoyo, independientemente del tiempo que haya transcurrido tras recibir el diagnóstico.

Sin embargo, a pesar de la utilidad que se le puede atribuir a la EpS en estos casos, resulta prácticamente imposible encontrar en la bibliografía información sobre proyectos de estas características que se hayan llevado a la práctica o, tan solo, descrito.

Por ello, consideramos que el abordaje desde la Unidad del Dolor Infantil del Hospital Universitario La Paz, al ser un referente, ayudaría a realizar una captación efectiva de pacientes y familiares y, así, poder poner en marcha un proyecto como el descrito.

La Unidad de Dolor Infantil del Hospital Universitario La Paz fue la primera creada en España, en 1997, dedicada a la atención de niños y adolescentes con dolor (desde el primer mes de vida hasta los 18 años)³⁰. Se encuentra localizada en la primera planta del módulo correspondiente al Hospital Infantil, dentro del edificio del Hospital Materno-Infantil del Hospital Universitario La Paz, situado en el barrio La Paz del distrito Fuencarral-El Pardo, en la ciudad de Madrid (figuras 3 y 4).

FIGURA 3. Localización del Hospital Universitario La Paz.



Fuente: Elaboración propia, adaptada de: ³⁷Ayuntamiento de Madrid. Organización municipal [Internet]. 2018.

FIGURA 4. Plano de situación del Hospital Universitario La Paz.



Fuente: Tomado de: ³⁸Hospital Universitario La Paz. Guía del residente 2019 [Internet]. Madrid: Servicio Madrileño de Salud; 2019.

Según las estadísticas internas de la unidad se contabilizan 105 pacientes con dolor crónico atendidos en los últimos 10 años. De estos pacientes, 37 padecen dolor crónico primario y 25 son adolescentes entre 11 y 15 años. Aunque pueda parecer, a simple vista, un número reducido de pacientes, se ha observado una tendencia creciente en el diagnóstico y atención de este tipo de jóvenes, contando con un seguimiento en la consulta de 2 años de media. Además, se han identificado necesidades de apoyo y refuerzo educativo en los casos de diagnóstico reciente y en otros con un diagnóstico más antiguo.

Por tanto, el **objetivo del trabajo** radica en diseñar un programa de Educación para la Salud que proporcione información y apoyo a los adolescentes entre 11 y 15 años diagnosticados de dolor crónico primario y a sus cuidadores principales para la mejora de su calidad de vida.

METODOLOGÍA.

1. Población diana.

Este programa de EpS está diseñado para adolescentes entre 11 y 15 años con un diagnóstico de dolor crónico primario y sus familiares más cercanos (cuidadores principales).

2. Captación y criterios de inclusión y exclusión.

La **captación** se llevará a cabo desde la Unidad del Dolor del Hospital Universitario La Paz, donde se colocarán carteles informativos (Anexo 1) y se informará sobre la existencia de este programa de EpS en la primera consulta tras el diagnóstico o durante las consultas de seguimiento. En estos casos se proporcionará, además, un folleto informativo (Anexo 1). En añadido, se realizarán llamadas telefónicas a aquellas familias cuyas consultas de seguimiento estén planificadas a largo plazo y puedan verse también beneficiadas de este programa.

Los **criterios de inclusión y exclusión** se muestran en el siguiente cuadro:

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Edad comprendida entre 11 y 15 años.	Retraso cognitivo.
Diagnóstico de dolor crónico primario.	Tener dificultades relacionadas con la interacción y participación en grupo.
Haber asistido al menos a una consulta de la Unidad de Dolor Infantil de la Paz.	Carecer de un control del español suficiente para expresarse y comprender información.
Ser cuidador principal del diagnosticado.	

Fuente: Elaboración propia.

3. Objetivos del programa.

Objetivo general.

Mejorar la calidad de vida de adolescentes de 11 a 15 años diagnosticados de dolor crónico primario y de sus cuidadores principales mediante la aplicación de un programa de EpS grupal.

Objetivos específicos.

Área de conocimientos	<ul style="list-style-type: none">- Aumentar el nivel de conocimientos respecto al dolor crónico.- Identificar al personal de enfermería como figura de apoyo.- Analizar su propio proceso de enfermedad.
Área de actitudes	<ul style="list-style-type: none">- Compartir experiencias previas sobre el dolor crónico.- Motivarse para el autocuidado.- Incrementar la socialización con pares.- Mejorar la relación y la comunicación familiares.
Área de habilidades	<ul style="list-style-type: none">- Reproducir hábitos de vida saludables.- Integrar técnicas no farmacológicas para el manejo del dolor.

Fuente: Elaboración propia.

4. Cronograma.

- Número de sesiones. Se realizará un total de 5 sesiones (tres con adolescentes, una con familiares y una conjunta).
- Duración de las sesiones. Las sesiones tendrán una duración aproximada de 60 minutos. La última sesión, sin embargo, se extenderá a 120 minutos.
- Periodicidad de las sesiones. Las sesiones se llevarán a cabo todos los jueves a las 16h, a excepción de la sesión 2, para familiares, que se llevará a cabo un lunes a la misma hora.
- Lugar. La mayoría de las sesiones se llevarán a cabo en la consulta de la Unidad del Dolor del Hospital Universitario La Paz. La sesión final se desarrollará en el Parque Norte, a escasos metros de la ubicación habitual.
- Número de participantes. 5 familias. En las sesiones para los adolescentes (A), por ende, habrá 5 participantes. En las sesiones para los cuidadores principales (CP) contarán con 5-10 participantes, ya que se ofertará la posibilidad de que acudan ambos progenitores. Por último, en las sesiones comunes o familiares (F), participarán 10-15 personas.
- Docentes. Dos enfermeras con conocimientos sobre dolor crónico primario.

5. Sesiones.

SESIÓN 1 (A). Conociéndonos y conociendo el dolor.

Objetivos	Contenido	Técnica	Recursos	Grupo	Tiempo
<p>Aumentar el nivel de conocimientos respecto al dolor crónico.</p> <p>Compartir experiencias previas sobre el dolor crónico.</p> <p>Identificar al personal de enfermería como figura de apoyo.</p>	Presentación del programa y del grupo.	Dinámica: “Un minuto por cabeza”.	<p>Proyector o pantalla, altavoces, documento de contrato, documento de autorregistro.</p>	GC	10 minutos.
	Exposición de conceptos básicos.	Lección participada ³⁸ .			30 minutos.
	Cierre de la sesión.	<p>Firma de contrato educativo³⁸.</p> <p>Aportación de modelo de autorregistro.</p> <p>Resumen de conceptos clave.</p> <p>Información sobre blog.</p>			20 minutos.

GC: Grupo completo.

Fuente: Elaboración propia.

Esta sesión comenzará con la presentación del programa y de los miembros del grupo. Para ello, cada participante dirá su nombre, una palabra que lo defina y algo que les guste (arte, deportes, animales...) en un minuto.

Seguidamente, se realizará una exposición utilizando la técnica “Lección participada”. Primero, se planteará un debate previo a la explicación teórica en el que los jóvenes comenten los conocimientos previos que tienen sobre el dolor crónico. Posteriormente, se reproducirá un vídeo expositivo en el que se reflejen conceptos básicos (Anexo 2). Al finalizar, se dejará un espacio de tiempo de 10 minutos para la expresión de nuevas dudas.

Finalmente, se realizará el cierre de la sesión. Este consistirá en cuatro partes:

1. Firma de contrato educativo. Tras haber sido informados sobre la metodología a utilizar y contenidos que abordar y haber tenido una toma de contacto con el proyecto, se procederá a realizar la firma del contrato de compromiso (Anexo 2).

2. Aportación de un modelo de autorregistro del dolor (Anexo 2). Se explicará el procedimiento y se pedirá a los participantes que lo rellenen en casa durante la semana y lo lleven a las siguientes sesiones para compartirlo con sus compañeros.
3. Resumen de conceptos clave. Se solicitará que cada participante resuma lo que le ha aportado la sesión en una frase, la cual se escribirá en una cartulina con su nombre que permanecerá en la consulta durante todo el programa.
4. Información sobre blog. Se informará sobre el blog creado por las docentes con información relacionada con las sesiones a modo de refuerzo (Anexo 2). Además, se instará a la participación colectiva por medio de comentarios donde se permite expresar dudas o inquietudes, compartir experiencias...

SESIÓN 2 (CP). Vosotros también formáis parte.

Objetivos	Contenido	Técnica	Recursos	Grupo	Tiempo
Aumentar el nivel de conocimientos respecto al dolor crónico. Compartir experiencias previas sobre el dolor crónico. Mejorar la relación y comunicación familiares. Identificar al personal de enfermería como figura de apoyo.	Presentación del programa y del grupo	Dinámica: “¿Quién soy y qué hago aquí?”	Proyector o pantalla, impresión de texto, preguntas de análisis y contrato de compromiso.	GC	10 minutos.
	Exposición de conceptos básicos.	Exposición con discusión ³⁹ .			15 minutos.
	“¿Cómo me afecta su dolor?”	Análisis de un texto ⁴⁰ .		GP/GC	25 minutos.
	Cierre de la sesión.	Resumen de conceptos clave. Contrato de compromiso verbal.		GC	10 minutos.

GC: Grupo completo.

GP: Grupo pequeño.

Fuente: Elaboración propia.

Esta sesión, dirigida exclusivamente a los cuidadores principales de los jóvenes, dará inicio con la presentación del programa y de los participantes con la dinámica “¿Quién soy y qué hago aquí?”. Cada participante dirá al grupo su nombre y el motivo por el que han decidido ser partícipes del proyecto.

A continuación, se realizará una exposición breve de conceptos básicos en la que se incluirá la definición de dolor, tipos, dolor crónico, concepto de sensibilización central y consejos para la crianza de un adolescente con dolor crónico (Anexo 3).

La siguiente actividad consistirá en el análisis de un texto para facilitar la expresión de actitudes, valores y sentimientos y trabajar con ellos. Para ello, se aportará una fotocopia por participante con el contenido a analizar y una serie de preguntas que tendrán que resolver en grupos pequeños (grupos de 3-4 personas) (Anexo 3). Después, se realizará una puesta en común.

Por último, se procederá al cierre de la sesión. Se hará un resumen de los conceptos clave y se solicitará a los participantes que se comprometan, firmando un contrato, a ser parte activa de este proyecto trayendo a los adolescentes a las sesiones, ayudándoles a integrar los conocimientos que obtengan en cada sesión y comunicándose con las docentes.

SESIÓN 3 (A). Mejorando mi relación con el dolor.

Objetivos	Contenido	Técnica	Recursos	Grupo	Tiempo
Compartir experiencias previas sobre el dolor crónico. Analizar su propio proceso de enfermedad. Integrar técnicas no farmacológicas para el manejo del dolor.	“¿Qué es el dolor para mí?”	Fotopalabra ⁴⁰ .	Rotuladores, notas adhesivas, dos cartulinas (DIN A3), imágenes impresas, documento de autorregistro.	GC	15 minutos.
	“¿Cómo vivo el dolor?”.	<i>Brainstorming</i> + diagramas de afinidad ⁴¹ .			20 minutos.
	“¿Qué puedo hacer cuando siento dolor?”	Síntesis de actividades anteriores + información adicional ³⁹ .			15 minutos.
	Cierre de la sesión.	Resumen de conceptos clave.			10 minutos.

GC: Grupo completo.

Fuente: Elaboración propia.

La tercera sesión dará inicio con una breve explicación de los contenidos a tratar en ella. Para la primera actividad, deben colocarse en distintos puntos de la consulta varias fotografías relacionadas con el dolor previo a la consulta (Anexo 4). Se solicitará al grupo que, individualmente, se posicionen junto a aquella con la que se sientan más

identificados y expliquen los motivos por los que lo hacen. Las docentes apuntarán en notas adhesivas palabras significativas y las añadirán a la cartulina correspondiente.

A continuación, se realizará una lluvia de ideas del contenido de su autorregistro semanal, apuntando en notas adhesivas, de forma individual y en base a su diario del dolor, cada palabra que consideren relevante. Seguidamente, se pegarán todas las notas en una cartulina y se agruparán en categorías y subcategorías (por ejemplo, si un joven ha utilizado hielo para paliar el dolor, y otro lo ha hecho con calor, podemos crear la categoría “tratamiento” y la subcategoría “temperatura”).

Tras esto, se realizará una síntesis de los contenidos de las dos cartulinas para que todos puedan empaparse de las técnicas que utilizan los demás para afrontar el dolor. También se les proporcionará información adicional de forma oral sobre técnicas que les puedan ser de ayuda (aromaterapia, juego, videodistracción, cromoterapia, lectura, musicoterapia, mindfulness, imaginación guiada, hipnosis terapéutica...) y se abrirá un debate sobre si las han puesto en práctica y cómo les han resultado.

Para finalizar la sesión, los participantes anotarán en su cartulina, en una frase, qué les ha aportado esta sesión. Además, se recordará a los participantes la existencia del blog, instándolos a participar en él, y se aportará otro documento de autorregistro en blanco.

SESIÓN 4 (A). ¡Yo puedo con todo!

Objetivos	Contenido	Técnica	Recursos	Grupo	Tiempo
Motivarse para el autocuidado.	Apertura de sesión.	Puesta en común del autorregistro semanal.	Bolsa opaca, papel, bolígrafos, impresión de tabla, cinco esterillas.	GC	5 min.
Reproducir hábitos de vida saludables.	“¿Cómo afrontar el día a día?”.	Dinámica: “Jugando a ser actores”.			30 minutos.
Integrar técnicas no farmacológicas para el manejo del dolor.	Motivados para mejorar.	Economía de fichas ⁴² .		I	10 minutos.
	Aprendiendo <i>mindfulness</i> .	<i>Body Scan</i> ⁴³ .		GC	10 minutos.
	Cierre de la sesión.	Resumen de conceptos clave.			5 minutos.

GC: Grupo completo.

I: Individual.

Fuente: Elaboración propia.

La sesión dará inicio con una breve puesta en común del autorregistro semanal de cada participante y con una corta explicación de los contenidos a tratar durante ese día. Después, se iniciará la actividad “Jugando a ser actores”, adaptación de la simulación operativa³⁸ (técnica de desarrollo de habilidades). Para ello, antes de la sesión, las docentes han de escribir en varios pedazos de papel distintas actividades de la vida diaria e introducirlos en una bolsa -por ejemplo, lavarse los dientes, cocinar, dormir, correr, estudiar...-. Una vez que estén todos reunidos los participantes, se solicitará que cada uno de ellos tome un papel de la bolsa opaca y que intente representar con mímica la acción elegida. El resto de los participantes intentará adivinar cuál es. Tras cada intervención se hará una breve aportación sobre consejos para mejorar en cuanto a esa actividad (Anexo 5). Al finalizar el juego, se realizará una explicación de lo que se considere necesario en cada una de las que se haga hincapié en que deben intentar seguir realizando sus actividades cotidianas con normalidad, sin que se vean alteradas, en la medida de lo posible, por su situación de salud. Además, se destacará que la movilidad física es importante para prevenir el empeoramiento del dolor¹.

Seguidamente, se aportará a los participantes una tabla para poder llevar a cabo la actividad “Motivados para mejorar”, utilizando la técnica de economía de fichas. (Anexo 5). Se les explicará que el objetivo de esta tarea es motivarles en la introducción de cambios en el modo de realización de las actividades de la vida diaria para regresar a la normalidad. Para ello, escogerán 5 actividades, de forma individual, en las que consideren que pueden mejorar y realizarán una tabla con ellas. Cada día que la lleven a cabo deberán colorear el cuadrado correspondiente en verde. Sin embargo, si no lo hacen, lo colorearán en rojo. Por último, se señalará que, cuantos más cuadrados verdes encontremos en su tabla, más puntos podrán ganar para el juego de la próxima sesión.

Tras esto, se realizará una breve sesión de *mindfulness* para que la apliquen antes de ir a dormir o cuando lo consideren oportuno. Para ello se pedirá a los participantes que se tumben en el suelo (con una esterilla) e intenten prestar atención plena a cada parte de su cuerpo, desde los dedos de los pies, hasta la cabeza, además de a cada inhalación y exhalación, de manera consciente y de forma amable, sin juzgarse. Después, se abrirá un espacio para el debate sobre las sensaciones que han experimentado.

Finalmente, se recopilarán los contenidos más importantes tratados en la sesión, se recordará a los jóvenes que participen en el blog y se les entregará un nuevo documento de autorregistro semanal.

SESIÓN 5 (F). ¡Salimos para divertirnos!

Objetivos	Contenido	Técnica	Recursos	Grupo	Tiempo
Mejorar la relación y la comunicación familiares. Incrementar la socialización con pares. Reproducir hábitos de vida saludables.	¿Qué tal la semana?	Recuento de puntos.	Cuaderno, bolígrafos, pañuelo de tela, diplomas (cinco), medallas (una de oro, una de plata y tres de bronce).	GC	15 minutos.
	¡Aprendiendo juntos!	Juego: “Gymkana”.			60 minutos.
	Entrega de premios.	Entrega de diplomas y medallas.			15 minutos.
	Cierre de la sesión.	Merienda saludable.			30 minutos.

GC: Grupo completo.

Fuente: Elaboración propia.

Las docentes se reunirán con las familias en el acceso al Parque Norte más cercano al Hospital Universitario La Paz (Anexo 6). A continuación, se hará una breve presentación de la sesión y se comentará a las familias que cada una de ellas formará un equipo, solicitándoles que elijan un nombre para este. Posteriormente, se pedirá a los adolescentes que aporten las tablas de economía de fichas con su aporte semanal. Se otorgará un punto al equipo por cada día que haya sido realizada la actividad propuesta. Se anotará la puntuación total de cada equipo en un cuaderno que portará una de las dos docentes.

Seguidamente, se iniciará la actividad “Gymkana”, compuesta por varios juegos, todos a realizar en equipos. Al finalizar cada juego, el equipo que más haya puntuado en él sumará 15 puntos. El segundo, 10 puntos y, el resto, 5 puntos.

- “Atrapa la victoria”. Es un juego de preguntas con respuesta rápida sobre los contenidos de la sesión 1 y 2. Una docente se colocará a unos metros de distancia del resto del grupo, quienes estarán colocados detrás de una línea imaginaria, con un pañuelo de tela. La otra docente se encargará de leer las preguntas (Anexo 6). Cuando haya terminado, un miembro de cada equipo (preferentemente el joven) irá a coger el pañuelo. El primero que se haga con él tiene la oportunidad de responder la pregunta. Si acierta, tiene un punto. Si no, se pasa a la siguiente.
- “¿Me oyes?”. Un equipo tendrá que inventar una frase relacionada con la percepción del dolor o el tratamiento de este. Se la susurrará al oído a una de las demás personas, que estarán colocadas en círculo. Esta, a su vez, se lo dirá a la

siguiente y, así, sucesivamente. Cuando llegue al final de la cadena, la última persona tendrá que decir en alto qué ha entendido. Si la frase es correcta, todos los equipos que han formado parte de la cadena suman un punto. Sin embargo, si es incorrecta, el punto lo suma el equipo que inicia el juego. Esta dinámica se repite una vez por equipo.

- “Caza al dolor”. Se formará un rectángulo imaginario y en la mitad se colocarán dos personas. El resto de los participantes se situarán en uno de los laterales del rectángulo e intentarán pasar al otro lado, pero las personas que estén en el medio se moverán para impedirselo. Los que sean “cazados”, se quedarán con ellos en el centro realizando la función de cazadores. Ganará el último en ser cazado.
- “Vence al dolor”. Los participantes se colocarán en círculo. Posteriormente, se contará hasta tres y se quedarán fijos en una postura. Una persona (el ganador de la prueba anterior) intentará dar a la mano, sin moverse, de la persona de su izquierda y esta puede esquivarla realizando solo un movimiento. Si consiguen darle, pierde. El juego continúa hasta que quede solo una persona: el ganador.

Todos los juegos, en conjunto, buscan potenciar el sentimiento de grupo y mejorar las relaciones familiares. El fin del primero es también evaluar conocimientos adquiridos durante las sesiones. El segundo juego busca valorar específicamente de formación sobre técnicas de distracción y evasión del dolor. Por último, los últimos dos juegos están dirigidos a la integración del ejercicio físico como hábito de vida saludable en la vida de los adolescentes.

Después de la “Gymkana” se procederá a la entrega de premios. Todos los equipos obtendrán un diploma por haber participado en el programa de EpS. Además, se otorgarán “medallas” según su puesto en los juegos (los que sumen más puntos, una medalla dorada; los segundos, una plateada; el resto, una de bronce) (Anexo 6).

Para finalizar la sesión se llevará a cabo una merienda saludable. Para ello, en el cierre de la sesión anterior, se instará a los participantes a traer comida saludable para compartir con el resto de sus compañeros, probando así que han adquirido los conocimientos aportados durante las sesiones sobre hábitos de vida saludables.

EVALUACIÓN.

La evaluación es un apartado esencial en todo programa de EpS ya que nos proporciona información acerca de la consecución de objetivos y detección de necesidades, ajustándolo al avance en el aprendizaje de los participantes^{36,44}. Es un proceso continuo: se lleva a cabo desde el inicio del programa con el objetivo de conocer la situación desde donde se parte, se continúa realizando evaluación en cada sesión y, además, se realiza una evaluación al finalizar el proyecto^{36,40}. Para realizar todo este proceso, es importante conocer una serie de aspectos (Cuadro 4).

CUADRO 4. Aspectos relevantes sobre la evaluación de un proyecto de EpS.

¿Quién evalúa?	El docente, los participantes y un observador externo.
¿Qué se evalúa?	Resultados, proceso (asistencia, participación, contenidos, actividades...) y estructura (adecuación de recursos humanos y materiales).
¿Cómo se evalúa?	Métodos cuantitativos (cuestionarios) o cualitativos (materiales realizados, tareas, observador/a y educando a diario).
¿Cuándo se evalúa?	De forma continua, a lo largo del proceso.

Fuente: Elaboración propia, tomada de: ³⁶Riquelme Pérez M. Metodología de educación para la salud.

Rev Pediatr Aten Primaria, 2012; 14 (21):77-82

La evaluación inicial se realizará previa a la iniciación del proyecto de EpS. Se citará a las familias que hayan aceptado participar en la consulta de la Unidad del Dolor y se les administrará a los jóvenes dos cuestionarios de calidad de vida PEDSQL (*Pediatric Pain Questionnaire* y *Pediatric Pain Coping Inventory*) (Anexo 7). Además, a los padres también se les administrará el *Parent Pain Acceptance Questionnaire* (PPAQ, Anexo 7) para valorar su punto de partida en cuanto a la aceptación del diagnóstico de dolor crónico de sus hijos.

La evaluación de las sesiones se realizará por parte de las docentes en base a un guion de observación (Anexo 7). Además, para que los adolescentes también sean partícipes de este proceso de evaluación, se les dejará un enlace en el blog (Anexo 2) a un cuestionario online para que lo cumplimenten (Anexo 7).

De igual modo, la evaluación de la sesión con los cuidadores principales se llevará a cabo por ellos mismos y las docentes (las últimas, siguiendo la misma plantilla del Anexo 7). Para conseguirlo, al final de la sesión se les aportará el mismo cuestionario, pero en

formato físico (Anexo 7) que deberán entregar cumplimentado al llevar a sus hijos a las siguientes sesiones o, en el caso de la sesión final, a la cita en consulta.

Tras realizar la última sesión, se les proporcionará a los cuidadores principales un cuestionario adicional al de la sesión para la evaluación del programa completo. A los adolescentes, a su vez, se les colgará un formulario nuevo en el blog para este mismo fin (Anexo 7).

Pasado 1 mes, aproximadamente, de la última sesión, se citará en la consulta de la Unidad del Dolor Infantil a las familias beneficiarias del proyecto. Se les administrará, de nuevo, los mismos cuestionarios de calidad de vida PEDSQL y el PPAQ que se encuentran en el Anexo 7 para realizar una comparación con los previos y valorar la efectividad del proyecto.

CONCLUSIONES.

La Educación para la Salud es una herramienta útil para empoderar de las personas respecto a su propio cuidado, modificando aquellos ámbitos de su vida susceptibles de mejora. En este caso, a pesar de la escasa visibilidad con la que cuenta el dolor crónico primario en la población adolescente y la prácticamente nula bibliografía que existe al respecto, resulta bastante sensato pensar que llevar a la práctica un proyecto de esta envergadura puede suponer una inmensa mejora de la calidad de vida de los jóvenes y de sus cuidadores principales.

Aun así, es inevitable que se presupongan distintas dificultades y limitaciones a la hora de poner en marcha este proyecto teórico. Quedan reflejadas en el siguiente DAFO:

Debilidades	Amenazas
Muestra poblacional pequeña. Nula información sobre el funcionamiento de proyectos similares en personas con estas características.	Falta de disponibilidad horaria de los participantes. Nivel de implicación insuficiente. Condiciones meteorológicas (sesión 6).
Fortalezas	Oportunidades
Docente con amplios conocimientos sobre dolor crónico en la población adolescente. Alto nivel de motivación de las docentes. Desarrollo de las sesiones en un espacio conocido por los participantes.	Mejora en la calidad de vida de los participantes. Aumento de la motivación de los jóvenes para continuar su tratamiento. Visibilización del problema y del papel de Enfermería. Ampliación de la cartera de servicios de la Unidad de Dolor Infantil.

Fuente: Elaboración propia.

Para finalizar, me gustaría señalar que la EpS supone una parte imprescindible de nuestra profesión. Sin embargo, es bastante poco reconocida por aquellas personas que son ajenas al mundo sanitario. Por ello, en este año de la Enfermería y con el auge del movimiento *Nursing Now*, quiero romper una lanza en favor de potenciar la creación y puesta en marcha de proyectos de este estilo en todas las etapas vitales ya que, de este modo, se puede concienciar a la población de la labor crucial de Enfermería en promoción de la salud y en prevención y tratamiento de enfermedades.

AGRADECIMIENTOS.

En primer lugar, quiero agradecer a María Luisa Cid Galán por su implicación con la tutoría de este Trabajo Fin de Grado, su amplia disponibilidad y su constante ayuda tanto a nivel académico como a nivel personal. Ha sido mi brújula y tengo la certeza de que no podría haber contado con nadie mejor para guiarme en este laberinto (con salida, aunque, por momentos, pareciera imposible encontrarla).

Por otro lado, a Raquel Torres Luna, mi cotutora, por haberme acercado a la realidad que se vive en una Unidad del Dolor Infantil, brindándome de forma altruista su experiencia y conocimientos y potenciando la aplicabilidad de este proyecto al máximo posible. Espero que, en un futuro próximo, podamos ponerlo en marcha.

No puedo dejar atrás a mis familiares, amigos y compañeras de grado, ya que han sido mi soporte creativo cuando mi mente se negaba a activarse. Son una parte imprescindible de este trabajo y de mi vida. Gracias.

BIBLIOGRAFÍA.

1. Mosteiro Diaz MP. Dolor y cuidados enfermeros. Madrid: Difusion Avances de Enfermería (DAE); 2010.
2. Palanca Sánchez I (Dir.), Puig Riera de Conías MM (Coord. Cient.), Elola Somoza J (Dir.), Bernal Sobrino JL (Comit. Redac.), Paniagua Caparrós JL (Comit. Redac.), Grupo de Expertos. Unidad de tratamiento de dolor: estándares y recomendaciones. [Internet] Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; 2011 [citado 2020 Ene 20]. Disponible en: <https://bit.ly/2R7zmXK>
3. Vicente-Herrero MT, Delgado-Bueno S, Bandrés-Moyá F, Ramírez-Iñiguez-de-la-Torre MV, Capdevilla-García L. Valoración del dolor. Revisión comparativa de escalas y cuestionarios. Rev. Soc. Esp. Dolor [Internet]. 2018 Ago [citado 2020 Ene 20]; 25(4): 228-236. Disponible en: <https://bit.ly/2wjlpqc>
4. López-Sánchez JR, Rivera-Largacha S. Historia del concepto de dolor total y reflexiones sobre la humanización de la atención a pacientes terminales. Rev Cienc Salud [Internet]. 2018 [citado 2020 Ene 20];16(2):340-356. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.6773>
5. Williams AC, Craig KD. Updating the definition of pain. Pain. 2016 Nov; 157(11):2420-2423. DOI: 10.1097/j.pain.0000000000000613
6. Pérez-Cajaraville J., Abejón D., Ortiz J. R., Pérez J. R.. El dolor y su tratamiento a través de la historia. Rev. Soc. Esp. Dolor [Internet]. 2005 Sep [citado 2020 Ene 20]; 12(6):373-384. Disponible en: <https://bit.ly/36cr9ps>
7. Fernández-Torres B, Márquez-Espinós C, de las Mulas, M. Dolor y enfermedad: evolución histórica II. Del siglo XIX a la actualidad. Rev Soc Esp Dolor. 1999; 6:368-379.
8. Moreno A, Moreno A. Clasificación y Medición del Dolor. En: Moreno A, editor. Guía clínica SoHAH. Manual multidisciplinar para el manejo del dolor inguinal crónico. Valencia: Sociedad hispanoamericana de hernia; 2017.
9. Correa-Illanes G. Dolor neuropático, clasificación y estrategias de manejo para médicos generales. Rev Med Clin Condes; 2014; 25(2):189-199. DOI: [10.1016/S0716-8640\(14\)70030-6](10.1016/S0716-8640(14)70030-6)
10. Ramos-Alaniz A, Guajardo-Rosas J, Chejne-Gómez F, Juárez-Lemus AM, Ayón-Villanueva H. Mecanismos para prevenir dolor agudo a crónico. Revista Mexicana de Anestesiología [Internet]; 2018 Abr [citado 2020 Ene 20]; 41(1): 44-47. Disponible en: <https://bit.ly/37kYbW5>

11. Pabón-Henao T, Pineda-Saavedra LF, Cañas-Mejía OD. Fisiopatología, evaluación y manejo del dolor agudo en pediatría. *Salutem Scientia Spiritus* [Internet]: 2015 [citado 2020 Ene 20]; 1(2): 25-17. Disponible en: <https://bit.ly/2Rwcxfs>
12. 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. DOI: 10.4321/S1134-80462014000100003
13. Nugraha B, Gutenbrunner C, Barke A, Karst M, Schiller J, Schäfer P, et al; IASP Taskforce for the Classification of Chronic Pain. The IASP classification of chronic pain for ICD-11: functioning properties of chronic pain. *Pain*. 2019;160(1):88-94. DOI: 10.1097/j.pain.0000000000001433.
14. García-Andreu J. Manejo básico del dolor agudo y crónico. *Anest. Méx.* [Internet]; 2017 [citado 2020 Ene 20]; 29(1): 77-85. Disponible en: <https://bit.ly/36dCDZL>
15. Feizerfan A. Transition from acute to chronic pain. *Continuing Education in Anaesthesia Critical Care & Pain*; 2015 Abr; 15(2): 98-102. DOI: 10.1093/bjaceaccp/mku044
16. SEMFYC. Documento de consenso. La atención al paciente con dolor crónico no oncológico (DCNO) en atención primaria (AP). 2015 [citado 2020 Ene 18]. Disponible en: <https://bit.ly/2UwUgl4>
17. Aguilar JL, Mata J, Valentí P, Peláez R, Hernández B, Mir B. Evolución del tratamiento de dolor en la última década (2008-2018). *Medicina Balear*. 2019; 34(1): 29-34. DOI: 10.3306/MEDICINABALEAR.34.01.29
18. Plataforma de Organizaciones de Pacientes, SED. El dolor en la enfermedad crónica desde la perspectiva de los pacientes [Internet]. Madrid: Plataforma de Organizaciones de Pacientes; 2018. Disponible en: <https://bit.ly/2UBhNSj>
19. Huguet, A, Miró, J. The Severity of Chronic Pediatric Pain: An Epidemiological Study. *Journal of Pain* 2008; 9:226-236. DOI: 10.1016/j.jpain.2007.10.015
20. Malmierca F, Belinchon J, Malmierca AJ. Valoración del dolor en Pediatría. En: Gancedo C, Malmierca F, Hernández-Gancedo C, Reinoso F. Curso de Formación Continuada en Dolor en Pediatría [Internet]. Madrid: Ergon; 2008. Disponible en: <https://bit.ly/2v2oORa>
21. Reinoso-Barbero F, Lahoz Ramón AI, Durán Fuente MP, Campo García G. Escala LLANTO: instrumento español de medición del dolor agudo en la edad preescolar. *An Pediatr (Barc)*.2011; 74(01):10-4. DOI: 10.1016/j.anpedi.2010.08.005

22. Cid J, Acuña JP, de Andrés J, Díaz L, Gómez-Caro L. ¿Qué y cómo evaluar al paciente con dolor crónico? *Rev. Med. Clin. Condes.* 2014; 25(4):687-697. DOI: 10.1016/S0716-8640(14)70090-2
23. Organización de las Naciones Unidas. La Declaración Universal de Derechos Humanos [Internet]. París. 1948 [citado 27 Dic 2019]. Disponible en: <https://bit.ly/2QtZAUe>
24. Ventafridda V, Tamburini M, Caraceni A, De Conno F, Naldi F. A validation study of the WHO method for cancer pain relief. *Cancer.* 1987 Feb 15;59(4):850-6. DOI: 10.1002/1097-0142(19870215)59:4<850::aid-cnrc2820590432>3.0.co;2-1
25. Torres LM, Calderón E, Pernia A, Martínez-Vázquez J, Micó JA. De la escalera al ascensor. *Rev. Soc. Esp. Dolor* [Internet]. 2002 [citado 2020 Ene 29]; 9: 289-290. Disponible en: <https://bit.ly/39cVo1D>
26. González Carrión P, Martínez Barellas MR, Vellido González C. Valoración y tratamiento del dolor. En: Rodríguez López MA, González Fernández CT, Megías Plata D (coords.). *Enfermería del niño y el adolescente.* Vol. II. 3ª ed. Colección Enfermería S21. Madrid: Difusión Avances de Enfermería (DAE); 2019. p. 569-585.
27. Goberna MJ, Mayo M, Lojo V. Gestión y actuación enfermera en la unidad de dolor crónico. *Rev. Soc. Esp. Dolor.* 2014 Feb [citado 2020 Feb 28]; 21(1): 50-58. DOI: 10.4321/S1134-80462014000100006.
28. Unidades de Dolor. Sociedad Española del Dolor [Internet]. Sociedad Española del Dolor. 2020 [citado 2020 Feb 28]. Disponible en: <https://www.sedolor.es/pacientes/unidades-de-dolor/>
29. Miró J, Reinoso-Barbero F, Escribano J, Martí L. El tratamiento del dolor en población infantojuvenil en España: datos de una encuesta sobre los programas especializados existentes. *Rev Esp Salud Pública* [Internet]. 2019 Oct [citado 2020 Feb 28]; 93: 17 de octubre e201910075. Disponible en: <https://bit.ly/2TvwGDe>
30. La Paz humaniza la Unidad del Dolor Infantil con juegos de luz y color. *eldiario.es* [Internet]. 2016 [citado 2020 Feb 28]. Disponible en: <https://bit.ly/3ckrKtD>
31. Quesada AB, Justicia MD, Romero M, García MT. La enfermedad crónica infantil. Repercusiones emocionales en el paciente y en la familia. *INFAD Revista de Psicología* [Internet]. 2014 [citado 2020 Feb 28]; 4(1): 569-576. Disponible en: <https://bit.ly/2vuUXBn>
32. Smith A, Sieberg C, Odell S, Randall E, Simons L. Living Life With My Child's Pain: The Parent Pain Acceptance Questionnaire (PPAQ). *Clin J Pain.* 2015 Jul [citado 2020 Mar 30]; 31(7):633-641. DOI: 10.1097/AJP.000000000000140

33. Cáceres-Matos R, Gil-García E, Barrientos-Trigo S, Molina E, Porcel-Gálvez AM. Consecuencias del dolor crónico en la infancia y la adolescencia. *Gac Sanit*. 2019 Jun [citado 2020 Mar 03]; 33(3): 272-282. DOI: 10.1016/j.gaceta.2017.11.007.
34. Ortigosa, JM, Quiles MJ, Méndez FX. *Manual de psicología de la salud con niños, adolescentes y familia*. 1ª Ed: Madrid. Editorial Pirámide; 2003.
35. Herrera, F. Ansiedad en la hospitalización del paciente pediátrico. *Rev Enferm Salud Ment*. 2016 [citado 2020 Feb 28]; 4: 15-21. DOI: 10.5538/2385-703X.2016.4.15
36. Riquelme Pérez M. Metodología de educación para la salud. *Rev Pediatr Aten Primaria*, 2012; 14 (21):77-82. DOI: 10.4321/S1139-76322012000200011
37. Ayuntamiento de Madrid. Organización municipal [Internet]. Ayuntamiento de Madrid. 2018 [citado 2020 Mar 1]. Disponible en: <https://bit.ly/2IbwnIt>
38. Hospital Universitario La Paz. Guía del residente 2019 [Internet]. Madrid: Servicio Madrileño de Salud; 2019 [citado 2020 Mar 1]. Disponible en: <https://bit.ly/2TsXaFp>
39. Pérez MJ, Echauri M, Ancizu E, Chocarro J. *Manual de Educación para la Salud* [Internet]. Pamplona: Gobierno de Navarra; 2007. Disponible en: <https://bit.ly/3akVpla>
40. Palmar AM. *Métodos educativos en salud*. Barcelona: Elsevier; 2014.
41. Perea R. *Promoción y educación para la salud. Tendencias innovadoras*. Madrid: Ediciones Díaz de Santos; 2009.
42. Gil-Iñiguez A. Intervención en un caso de un adolescente con problemas de conducta. *Revista de Psicología Clínica con Niños y Adolescentes* [Internet]. 2014 [citado 2020 Mar 24]; 2(2): 61-67. Disponible en: <https://bit.ly/2Jcm0EN>
43. Ruiz Lázaro P, Rodríguez Gómez T, Martínez Prádanos A, Núñez Marín E, en representación de la Comisión de Coordinación del proyecto “Creciendo con atención y consciencia plena”. *Mindfulness en Pediatría: el proyecto “Creciendo con atención y consciencia plena”*. *Rev Pediatr Aten Primaria* [Internet]. 2014 [citado 2020 Mar 24]; 16: 169-79. Disponible en: <https://bit.ly/2WKqSsG>
44. Carballedo del Valle MP, Manrique Moreno MC. *Programas de educación para la salud*. McGraw-Hill Interamericana de España S.L. Promoción de la Salud. 1º Edición. España; 2011. 58-82.

ANEXO 1. Recursos para la captación.

1. Cartel informativo.



2. Folleto informativo.

ESTE PROGRAMA TE OFRECE:

- 01** Comprender más tu dolor
- 02** Aprender a enfrentarte a él
- 03** Mejorar tu calidad de vida
- 04** ¡Hacer amigos!

Hospital Universitario La Paz

UNIDAD DEL DOLOR INFANTIL
Paseo de la Castellana, 261. Hospital Infantil, 1ª planta.
Madrid, 28046.
917277000

enfermera1@xxxxxxx.com
enfermera2@xxxxxxx.com

ADÁPTATE AL DOLOR



Cómo sobrevivir al DOLOR CRÓNICO siendo ADOLESCENTE

Todos los jueves, 16h.

"Acabo de recibir el diagnóstico... ¿y ahora qué?"
"Siento que no me acabo de adaptar a esta nueva vida..."
Si has tenido pensamientos similares...
¡este proyecto de Educación para la Salud es para ti!



"El arte más poderoso de la vida es hacer del dolor un talismán que cura. ¡Una mariposa renace florecida en fiesta de colores!"
- Frida Kahlo.

¿QUIÉN PARTICIPA?

Jóvenes	Familias
---------	----------

TODOS JUNTOS

Los familiares también tenéis cabida en estas sesiones.
Se realizará formación adicional dirigida a ellos durante la celebración de "sesiones de padres".
En añadido, se realizarán sesiones conjuntas especiales... ¿queréis saber en qué consisten? ¡Venid, os esperamos!

Nuestro objetivo es mejorar tu CALIDAD DE VIDA.

Para ello, celebraremos varias sesiones donde abordaremos temas variados (peculiaridades del dolor crónico primario, cómo llevar mejor el tratamiento, cómo controlar el dolor...). Y no será como ir a clase, no... ¡lo haremos de forma más divertida!

Además, podrás conocer nuevos amigos.
¡Todo son ventajas! ¿Te apuntas?




ANEXO 2. Recursos para la sesión 1 (A).

1.Video expositivo.

<https://youtu.be/0Qw8c0og-9w>

2. Contrato de compromiso.



**CONTRATO
de
COMPROMISO**

Yo, _____,

como participante en este programa, me
comprometo a:

- **ASISTIR A LAS SESIONES.**
- **PARTICIPAR ACTIVAMENTE EN ELLAS.**
- **SER BUEN COMPAÑERO.**
- **INTEGRAR LO APRENDIDO EN MI DÍA A DÍA.**
- **¡DIVERTIRME!**

Firmado:

3. Modelo de autorregistro semanal.

	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
¿Has tenido hoy algún momento de dolor más intenso de lo habitual?							
¿A qué hora aparece?							
¿Qué has hecho para disminuirlo?							
¿Cómo te has sentido en el momento del dolor? ¿Y cuándo ha bajado?							
Piensa en algo que ayer no pudieras hacer y hoy hayas hecho							
¿Cómo te has sentido al realizarlo?							
¿Cuántas horas has dormido? ¿Has soñado con algo?							
¿Has conseguido dormirte tú solo/a?							
¿Qué has hecho para dormirte en cada despertar?							
¿Cuántas horas has dormido?							

4. Enlace a Blog.

<https://adaptatealdolor.blogspot.com/>

ANEXO 3. Recursos para la sesión 2 (CP).

1. Diapositivas para exposición.

<https://1drv.ms/p/s!AiDfsJjaV7uzjWABfiArd8ttZU6Y?e=avzqSn>

2. Texto y preguntas para análisis.


El texto para utilizar en la actividad puede encontrarse en: Gill O. Cómo se ve afectada la vida de los padres cuando su hijo padece una enfermedad rara. Share4Rare [Internet]. 2019 [citado 2020 Mar 20]. Disponible en: <https://bit.ly/2UbxUFy>

Una vez que habéis leído el texto debéis, por grupos de 3-4 personas, responder a las siguientes preguntas en 10 minutos:

1. ¿Os habéis sentido identificados alguna vez con lo que dice el artículo?
2. Si la respuesta es sí, ¿en qué aspectos?
3. ¿Has puesto en marcha algún tipo de acción para intentar mejorar tu estado anímico?
4. Si la respuesta es sí, ¿cuál o cuáles?

Una vez finalicéis todos los grupos, haremos una puesta en común.

3. Contrato de compromiso.



**CONTRATO
de
COMPROMISO**

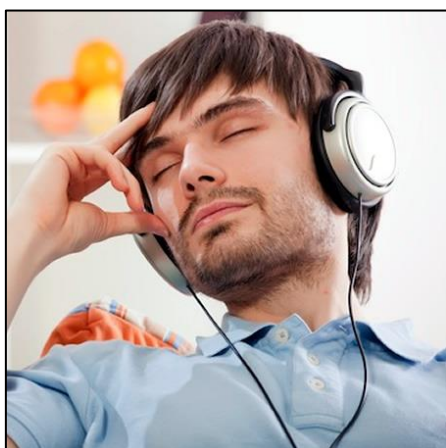
Yo, _____, como participante en este programa, me comprometo a:

- **TRAER AL ADOLESCENTE A LAS SESIONES.**
- **FOMENTAR SU FIJACIÓN DE CONOCIMIENTOS.**
- **COMUNICARME CON LAS DOCENTES.**
- **INTENTAR INTEGRAR LO QUE HE APRENDIDO.**

Firmado:

ANEXO 4. Recursos para la sesión 3 (A).

1. Imágenes para la actividad “Fotopalabra”.



ANEXO 5. Recursos para la sesión 4 (A).

1. Consejos sobre hábitos de vida saludables.

Higiene del sueño.

- Mantener horarios regulares, incluyendo los fines de semana.
- Exponerse a luz intensa por la mañana para ayudar a adelantar la fase del sueño. No se recomienda usar gafas de sol rutinario.
- La siesta, en el caso de que se duerma, debe ser a primera hora de la tarde y corta (30-45 minutos).
- Evitar sustancias como el tabaco, alcohol u otras drogas, ya que afectan al sueño y a la salud general. Evitar también estimulantes como la cafeína o refrescos de cola sobre todo tras la comida.
- Intentar tener un mismo horario para las comidas.
- Realizar ejercicio físico con regularidad, si bien se desaconseja en las horas previas a irse a la cama.
- Evitar estudiar, jugar a videojuegos, utilizar los móviles y realizar otras actividades de alerta una hora antes dormir.
- Intentar no dormir con la televisión encendida, ya que se disminuye la profundidad del sueño. Se recomienda no tener televisión en el dormitorio.
- Relajarse y expresar las emociones de forma adecuada es positivo para conseguir una buena calidad del sueño.

Información tomada de: Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre trastornos del Sueño en la Infancia y adolescencia en atención Primaria. Guía de Práctica Clínica sobre trastornos del Sueño en la Infancia y adolescencia en atención Primaria. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de la Agencia Laín Entralgo; 2011. Guías de Práctica Clínica en el SNS: uEtS N.º 2009. Disponible en: <https://bit.ly/392XfFM>

Alimentación saludable.

- Potenciar el consumo de alimentos vegetales (frutas frescas, verduras, hortalizas, legumbres, frutos secos, cereales integrales (pan, pasta, arroz) y aceite de oliva). Consumir también, pero en menor cantidad, pescado, huevos y lácteos bajos en grasas.

- Reducir al mínimo la toma de alimentos ricos en calorías y con bajo valor nutricional (azúcar, la bollería industrial, la repostería y bebidas azucaradas), las carnes rojas y otros derivados cárnicos.
- La bebida de elección debe ser el agua.
- Respetar la sensación de apetito o saciedad para establecer el tamaño de las raciones.
- Comer en familia.

Información tomada de: Cátedra Ordesa de Nutrición Infantil de la Universidad de Zaragoza. Libro blanco de la nutrición infantil en España [Internet]. Zaragoza: Prensas de la Universidad de Zaragoza; 2015. Disponible en: <https://bit.ly/397An8c>

Actividad física.

- Se deberá realizar un mínimo de 60 minutos al día de actividad física moderada-vigorosa.
- Si no se hace nada de ejercicio, introducirlo 2-3 días en semana puede tener beneficios en salud.
- Si se incrementan los días por semana o el tiempo que se practica, se consiguen beneficios adicionales.
- Los que no cumplen las recomendaciones señaladas deben comenzar a introducir actividad física en su día a día, poco a poco (aumentando primero el tiempo de práctica y, después, la frecuencia) y buscando actividades que le gusten y le resulten gratificantes.
- Si cumplen las recomendaciones, deben mantener su nivel de actividad física o incrementarlo más.
- Si se exceden en tiempo y/o frecuencia, deben mantener el nivel habitual de actividad física, procurando realizar actividades variadas para prevenir el riesgo de lesiones.

Información tomada de: Carbonell A, Aparicio VA, Ruiz J, Ortega FB, Delgado M. Guía de recomendaciones para la promoción de actividad física [Internet]. Sevilla: Consejería de Salud; 2010 [citado 2020 Mar 19]. Disponible en: <https://bit.ly/2Qu6x7b>

2. Tabla para la actividad “Motivados para mejorar”.

	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO

ANEXO 6. Recursos para la sesión 5 (F).

1. Punto de encuentro con familias.



Fuente: Elaboración propia, adaptada de: Ayuntamiento de Madrid. Parque Norte [Internet]. Ayuntamiento de Madrid. 2018 [citado 2020 Mar 21]. Disponible en: <https://bit.ly/2WuiVYN>

2. Preguntas para el juego “Atrapa la victoria”.

- ¿A partir de cuánto tiempo el dolor se considera crónico?
- ¿Qué herramientas podemos utilizar para verbalizar nuestro dolor?
- ¿Cuál es la diferencia entre dolor crónico primario y secundario?
- ¿Qué es un nociceptor?
- ¿Qué ocurre antes, la sensibilización central o la sensibilización periférica?
- ¿Qué técnicas puedo usar cuando siento dolor? Decir 2 o 3.
- ¿Es verdad que no mantener los mismos horarios para las comidas puede afectar a la calidad del sueño?
- ¿Es cierto que se recomienda comer repostería a diario?
- ¿Cuánto tiempo se recomienda de actividad física diaria?

3. Diploma.



4. Medallas.

Es necesario adquirir cintas para colgarlas en el cuello y cartulinas para hacerlas más resistentes.



ANEXO 7. Recursos para la evaluación.

1. Enlaces a cuestionarios PEDSQL.

- Pediatric Pain Questionnaire: <https://bit.ly/39o9RYg>
- Pediatric Pain Coping Inventory: <https://bit.ly/33TnIV4>
- Puntuaciones: <https://bit.ly/2UWOLuX>

2. Parent Pain Acceptance Questionnaire.

Estas preguntas están enfocadas a tu visión sobre el dolor de tu hijo. Por favor, marca una X en el número que consideres en relación con los siguientes enunciados:

Sigo adelante con mi vida independientemente del nivel de dolor de mi hijo/a	1	2	3	4
Mi vida va bien, a pesar de que mi hijo/a tiene dolor crónico	1	2	3	4
Estoy estable cuando mi hijo/a siente dolor	1	2	3	4
No es necesario para mí controlar el dolor de mi hijo/a para manejar mejor mi vida	1	2	3	4
Aunque las cosas hayan cambiado, siento que estoy viviendo una vida normal a pesar del dolor crónico de mi hijo/a	1	2	3	4
Necesito concentrarme para no pensar en el dolor de mi hijo/a	1	2	3	4
Hago muchas actividades incluso cuando mi hijo/a siente dolor	1	2	3	4
Llevo una vida completa, aunque mi hijo/a tenga dolor crónico	1	2	3	4
Controlar el dolor de mi hijo/a es menos importante para mí que otras metas vitales	1	2	3	4
Debo cambiar mis pensamientos y sentimientos sobre el dolor de mi hijo/a antes de poder dar pasos importantes en mi vida	1	2	3	4
A pesar del dolor de mi hijo/a, tengo un plan de vida concreto.	1	2	3	4
Debo controlar mis sentimientos sobre el dolor de mi hijo/a cada vez que hago algo	1	2	3	4
Puedo seguirme haciendo cargo de mis responsabilidades cuando el dolor de mi hijo/a aumenta	1	2	3	4
Tendré mayor control sobre mi vida si puedo controlar los pensamientos negativos en cuanto al dolor de mi hijo/a	1	2	3	4
Tengo miedo de que mis preocupaciones sobre lo que el dolor puede causar en mi hijo/a sean ciertas	1	2	3	4

Fuente: Elaboración propia, tomada de: Smith A, Sieberg C, Odell S, Randall E, Simons L. Living Life

With My Child's Pain: The Parent Pain Acceptance Questionnaire (PPAQ). Clin J Pain. 2015 Jul;

31(7):633-641. DOI: 10.1097/AJP.000000000000140

3. Guion de observación para docentes.

Objetivos y contenido

Proceso

¿Se han realizado las actividades en la forma y tiempo previsto?

SI NO NO SE ¿POR QUÉ? _____

¿Las técnicas utilizadas han sido útiles? ¿Eran adecuadas al grupo? ¿Se han presentado y gestionado adecuadamente?

SI NO NO SE ¿POR QUÉ? _____

¿Qué tipo de clima se ha percibido?

Tipo de comunicación: _____

Estilo personal: _____

Técnicas de gestión por parte del docente: _____

En cuanto a la participación...

Número de asistentes: _____

Tipo de participación: _____

Estructura

¿Dónde ha tomado lugar la sesión? ¿Ha sido suficiente?

SI NO NO SE ¿POR QUÉ? _____

¿A qué hora se ha iniciado la sesión? ¿Se considera un horario adecuado?

SI NO NO SE ¿POR QUÉ? _____

¿Qué materiales se han utilizado? ¿Han sido adecuados para la sesión?

SI NO NO SE ¿POR QUÉ? _____

Observaciones

Fuente: Elaboración propia, adaptada de: Pérez MJ, Echauri M, Ancizu E, Chocarro J. Manual de Educación para la Salud. Pamplona: Gobierno de Navarra; 2007. Disponible en: <https://bit.ly/3akVpla>

4. Enlaces a cuestionarios de evaluación de sesiones/EpS para adolescentes.

- Evaluación de sesiones: <https://forms.gle/FcjgtLwhxB7dPywLA>
- Evaluación del EpS: <https://forms.gle/KzT9zcuZ3uAfaDVM9>

5. Cuestionario de evaluación de sesiones/EpS para cuidadores principales.

1. Por favor, señala con una X el número que consideres en relación con:

Opinión general de la sesión/del programa	1	2	3	4	5
Los temas trabajados	1	2	3	4	5
La forma de trabajo	1	2	3	4	5
Adecuación a tus necesidades	1	2	3	4	5
Utilidad para tu vida	1	2	3	4	5
Tu implicación	1	2	3	4	5
Grado de satisfacción	1	2	3	4	5

Siendo 1 = muy mala y 5 = muy buena.

2. Di 3 cosas que te han gustado de la sesión/del programa.

3. Di 3 cosas que añadirías o cambiarías de la sesión/del programa.

Fuente: Elaboración propia, tomada de: Pérez MJ, Echauri M, Ancizu E, Chocarro J. Manual de Educación para la Salud. Pamplona: Gobierno de Navarra; 2007. Disponible en: <https://bit.ly/3akVpla>

