



ORIGINAL

Prevalencia y características clínicas del dolor en pacientes con enfermedad crónica avanzada



Angels Ballarín Castany^{a,*}, Thais Serrà Rigol^b, M. Cereceda Ferrés^c,
M. Serrarols Soldevila^a, Ramon Oller Piqué^d y Xavier Gómez-Batiste^e

^a Equip d'Atenció Primària, Vic, España

^b Institut Català de la Salut, Santa Eugènia de Berga, España

^c Institut Català de la Salut, Roda de Ter, España

^d Departamento de Economía y Empresa, Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya, Vic, España

^e Càtedra de Cuidados Paliativos, Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya, Vic, España

Recibido el 17 de mayo de 2023; aceptado el 21 de julio de 2023

Disponible en Internet el 11 de septiembre de 2023

PALABRAS CLAVE

Dolor;
Dolor irruptivo;
Enfermedad crónica
avanzada;
Impacto funcional;
Impacto emocional

Resumen

Objetivos: Determinar la prevalencia y las características clínicas del dolor en pacientes con enfermedad crónica avanzada, e identificar la frecuencia del dolor irruptivo.

Diseño: Estudio observacional, descriptivo y transversal.

Emplazamiento: Tres equipos de atención primaria y un hospital de cuidados intermedios.

Participantes: Se seleccionaron todos los pacientes con enfermedad crónica avanzada.

Mediciones principales: Se realizó una entrevista semiestructurada para recoger variables demográficas, clínicas y específicas de dolor mediante escalas validadas. Se registraron la ubicación (domicilio, residencia u hospital) y la trayectoria de cronicidad avanzada (insuficiencia de órgano, enfermedad oncológica, demencia o multimorbilidad). Se valoró la presencia de dolor según la *Brief Pain Inventory* (BPI) y, en los casos de demencia invalidante, según la *Pain Assessment in Advanced Dementia* (PAINAD). Análisis estadístico descriptivo y comparativo entre variables utilizando el programa R.

Resultados: Se incluyeron 223 pacientes (60,4% de los seleccionados). Prevalencia del dolor: 83,9% (n = 187), sin diferencias según la ubicación ni según la trayectoria. Diferencias significativas en la intensidad del dolor según la ubicación (p = 0,0046) (moderado-severo en domicilio, moderado en hospital y leve en residencia) y según la trayectoria (p < 0,0001) (dolor moderado-severo en insuficiencia de órgano y multimorbilidad, moderado en cáncer y leve en demencia). Se observó impacto funcional por dolor leve-moderado, impacto emocional severo en el 41,5% de los pacientes (n = 51) y dolor irruptivo en el 8,6% (n = 13).

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: aballarín@eapvic.org (A. Ballarín Castany).

Conclusiones: El dolor debe ser siempre explorado y evaluado en pacientes con cronicidad avanzada, ya que fue muy prevalente en todas las ubicaciones y trayectorias, especialmente intenso en la insuficiencia de órgano y en la multimorbilidad a domicilio. Apareció dolor irruptivo en trayectorias no oncológicas.

© 2023 Los Autores. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

KEYWORDS

Pain;
Irruptive pain;
Advanced chronic disease;
Functional impact;
Emotional impact

Prevalence and clinical characteristics of pain in patients with advanced chronic disease

Abstract

Objectives: Determine pain prevalence and clinical characteristics in patients with advanced chronic disease and identify breakthrough pain frequency.

Design: Observational, descriptive, cross-sectional study.

Location: Three primary care teams and one intermediate care hospital.

Participants: All patients with advanced chronic disease.

Main measurements: A semi-structured interview was performed to collect demographic, clinical, and specific variables of pain using validated scales. Patient location (home, nursing home or hospital) and advanced chronicity trajectory (organ failure, oncological disease, dementia, or multimorbidity) were recorded. Pain was assessed based on the Brief Pain Inventory (BPI) and, in cases of disabling dementia, using the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD). A statistical descriptive, comparative analysis between variables was performed using the R software.

Results: Of all patients selected, 223 (60.4%) were included. Prevalence of pain: 83.9% (n = 187), with no differences based on location or trajectory. Significant differences in pain intensity based on location ($P = .0046$) (moderate-severe in patients at home, moderate in hospital patients, and mild in nursing home patients) and on trajectory ($P < .0001$) (moderate-severe in patients with organ failure and multimorbidity, moderate in patients with cancer, and mild in patients with dementia). Global functional impact of pain was mild-moderate, emotional impact was severe in 41.5% of patients (n = 51), and breakthrough pain was observed in 8.6% (n = 13).

Conclusions: Pain must always be explored and assessed in patients with advanced chronicity, since it was highly prevalent in all locations and trajectories, being particularly intense in patients at home with organ failure and multimorbidity. Breakthrough pain was found in non-oncological trajectories.

© 2023 The Authors. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

Históricamente, los cuidados paliativos se dirigían a pacientes en fases terminales de enfermedades oncológicas, especialmente en el ámbito institucional o de equipos de cuidados paliativos. Actualmente, sabemos que la mayoría de las muertes predecibles son causadas por enfermedades crónicas avanzadas (ECA) no oncológicas tratadas mayoritariamente en la comunidad y que las necesidades paliativas de estos pacientes difieren poco de las conocidas en el cáncer¹⁻³. En Cataluña se ha desarrollado y validado el instrumento NECPAL (NECesidades PALiativas) CCOMS-ICO⁴, una herramienta ampliamente utilizada por los equipos de atención primaria (EAP) para identificar a pacientes que han entrado en la llamada primera transición^{5,6} y aplicarles el Modelo de Atención a la Cronicidad Avanzada (MACA)⁷. El objetivo de este modelo impulsado por la Generalitat de Catalunya es la detección precoz de pacientes con necesidades paliativas en la comunidad e implementar un

abordaje holístico e integrativo que culmine con la elaboración consensuada por el paciente y su familia de un plan de decisiones anticipadas acorde a sus preferencias y valores.

El planteamiento paliativo huye de la dicotomía curación/no intervención y se plantea como un continuum centrado en la persona, en el que el control sintomático y los aspectos psicosociales y espirituales son fundamentales según avanza la enfermedad⁸. El dolor es el síntoma más temido por los enfermos crónicos y sus cuidadores⁹. Es un síntoma prevalente y paradigmático del cáncer avanzado, pero de prevalencia, características y grado de control desconocidos en los pacientes con ECA y necesidades paliativas. Los estudios existentes resultan heterogéneos, no orientados específicamente a esta población, y muestran una prevalencia del dolor muy dispar¹⁰⁻¹⁴. Además, la identificación de los pacientes con ECA en la práctica habitual suele ser inferior a la estimada en los estudios teóricos^{2,7,15}, probablemente por diversos factores (cultural del equipo, práctico del sistema o por sobreestimación pronóstica)^{15,16}.

Nuestro objetivo principal fue determinar la prevalencia y las características clínicas del dolor en pacientes con ECA, y el secundario, evaluar la frecuencia y las características del dolor irruptivo.

Material y métodos

Diseño y población del estudio

Estudio observacional transversal en el que participaron tres EAP —uno urbano (Vic Sud) y dos rurales (Santa Eugènia de Berga y Roda de Ter)—, el hospital de cuidados intermedios (HCI) Santa Creu de Vic y los cinco centros residenciales adscritos a dichos organismos.

La población de estudio fueron pacientes con ECA de la comunidad y de un HCI y se seleccionó mediante un corte transversal en cada uno de los tres EAP y tres cortes en el hospital (cada tres meses para evitar duplicaciones por ingresos de larga duración). Se seleccionaron todos los pacientes con identificación MACA en el momento de corte. Los criterios de exclusión fueron no encontrarse en el área de estudio en el momento de las entrevistas, incapacidad de participar en la entrevista por su estado físico o psicológico, y que el paciente o su tutor/cuidador principal rechazara la participación. Los pacientes con deterioro cognitivo avanzado no se excluyeron: se utilizaron escalas adaptadas a su condición y se asumieron pérdidas en parte de los datos.

El estudio fue aprobado por los siguientes comités éticos de investigación clínica: Fundació Unió Catalana d'Hospitals (código CEI 18/66), IDIAP Jordi Gol (código 19/037-P) y el Comitè Ètic de la Recerca UVic-UCC (código 77/2019). Se desarrolló de conformidad con el código de ética de la Asociación Médica Mundial (Declaración de Helsinki) y las recomendaciones de la Guía de Buenas Prácticas en Investigación en Atención Primaria. Todos los pacientes incluidos dieron su consentimiento para participar.

Variables analizadas

Los pacientes completaron una entrevista única semiestructurada en la que se recogieron datos sobre variables demográficas, clínicas y relacionadas con el dolor. Las variables seleccionadas atendían al equilibrio entre la máxima representatividad en el abordaje del dolor para permitir su reproducibilidad en la práctica clínica y el respeto al paciente para que la entrevista no resultara especialmente agotadora¹⁶⁻²⁰.

Variables demográficas

Edad, sexo, lugar habitual de residencia (domicilio o centro residencial) y ubicación en el momento de corte (domicilio, residencia u hospital).

Variables clínicas

Cada equipo asistencial identificó las necesidades paliativas de los pacientes mediante el instrumento NECPAL CCOMS-ICO⁴, cuyos parámetros y criterios de severidad y progresión se recogen en la [figura S1 del material suplementario²¹](#), y la trayectoria de deterioro funcional de fin de vida según la enfermedad que más condicionaba el pronóstico (trayectoria MACA), la cual podía ser insuficiencia de órgano, cáncer, demencia o multimorbilidad (más de dos enfermedades o condiciones crónicas avanzadas)^{22,23}.

El equipo asistencial también recogió los antecedentes de psicopatología y adicción de cada paciente.

Variables específicas del dolor

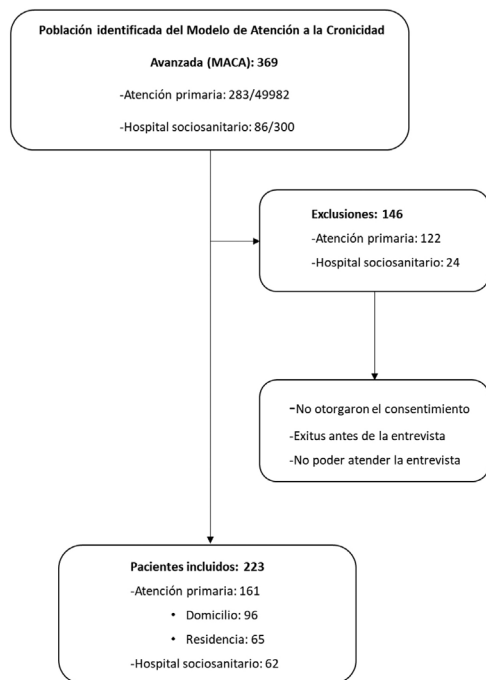
Prevalencia, intensidad, tipo, características (temporalidad, duración, factores de mejora, factores agravantes), impacto funcional del dolor, impacto emocional del dolor y presencia de dolor irruptivo, definido como la exacerbación transitoria del dolor en pacientes que presentan un dolor de base controlado con tratamiento analgésico²⁴.

En pacientes con cognición conservada, la prevalencia, la intensidad y el impacto funcional del dolor se analizaron mediante la escala *Brief Pain Inventory* (BPI)²⁵. El valor del dolor máximo en esta escala clasificó el dolor en leve (1-3), moderado (4-6) o severo (7-10). En pacientes con demencia invalidante, la prevalencia e intensidad del dolor se midieron con el *Pain Assessment in Advanced Dementia* (PAINAD)²⁰.

El impacto emocional del dolor en el paciente se evaluó mediante una pregunta incluida en la entrevista (escala 0-10), y la presencia del dolor irruptivo, mediante el *Breakthrough Pain Assessment Tool* (BAT)²⁶.

Análisis estadístico

Se realizó un análisis descriptivo y comparativo de las variables mediante el paquete estadístico R versión 4.2.2 y la librería *beanplot* para las gráficas. Las variables categóricas se muestran como frecuencia y proporción, y las continuas, como media y desviación estándar. Las variables cualitativas se compararon mediante la χ^2 y las cuantitativas mediante la *t* de Student o el análisis de la variancia de un factor cuando siguieron una distribución normal, o mediante la prueba de Mann-Whitney o de Kruskal-Wallis si no la siguieron. El nivel de alfa 0,05 se utilizó como el límite de significación.



Esquema general del estudio.

Resultados

Características de la población del estudio

Se incluyeron 223 pacientes de un total de 369 seleccionados (60,40%) (Ver esquema general del estudio). La edad media de los pacientes incluidos fue de 84,9 años (DE: 10,2), 159 (71,30%) fueron mujeres, 96 (43,05%) residían en domicilio, 65 (29,15%) en residencia y 62 (27,80%) fueron reclutados durante su ingreso en el hospital. La trayectoria más frecuente fue la demencia (33,60%), seguida de la insuficiencia de órgano (25,10%), la multimorbilidad (24,70%) y la enfermedad oncológica (16,60%). La demencia fue invalidante para autoinformar el dolor en 57 pacientes (25,60% del total y 76,00% de la trayectoria demencia).

La [tabla 1](#) muestra los datos demográficos y clínicos de la muestra reclutada y distribuida según la ubicación y la trayectoria.

Prevalencia e intensidad del dolor

La prevalencia del dolor fue del 83,9%, sin diferencias significativas por ubicación ni por trayectoria. Sin embargo, la intensidad del dolor mostró diferencias según ubicación ($p=0,0046$) y trayectoria ($p<0,0001$) ([tabla 2](#)). En cuanto a la ubicación, los pacientes domiciliarios presentaron más dolor moderado (42,3%) y severo (35,9%), los hospitalarios más dolor moderado (44%) y poco severo (20%), y en las residencias predominó el leve (49,1%) y la prevalencia del severo fue baja (12,7%). En cuanto a la trayectoria, los pacientes con insuficiencia de órgano y multimorbilidad presentaron mayoritariamente dolor moderado (42,6 y 36,4%, respectivamente) y severo (38,3 y 40,9%, respectivamente). En la trayectoria oncológica predominó el dolor moderado (56,7%)

y en la demencia destacó el leve (59,7%) y el severo fue muy bajo (3,2%).

La distribución de los valores del dolor máximo (escala BPI) según ubicación y trayectoria se representa en la [figura 1](#). Aunque la media de los valores del dolor máximo fue similar en las tres ubicaciones, su distribución mostró diferencias significativas entre ellas ($p=0,0006$). La distribución fue uniforme, aunque con tendencia a valores altos, en los pacientes domiciliarios, mientras que en pacientes hospitalarios y en residencias predominaron el dolor moderado y leve, respectivamente. También se observaron diferencias significativas según la trayectoria ($p<0,0001$). Destacó el dolor leve en la demencia y puntuaciones de dolor muy altas en insuficiencia de órgano y multimorbilidad. La trayectoria oncológica concentró su mayoría en el rango de dolor moderado.

Tipo y características del dolor

Predominó el dolor somático (72,3%), seguido del mixto, el neuropático y el visceral ([fig. 2](#)). Sin embargo, la heterogeneidad de la distribución no permitió comparar entre los distintos tipos. La [tabla 3](#) detalla las características del dolor en los pacientes incluidos en el estudio.

Impacto funcional y emocional del dolor

Se analizó el impacto funcional que el dolor ocasiona sobre la actividad habitual (escala BPI) distribuida según ubicación y trayectoria, y se obtuvieron respuestas del 53,8% de los pacientes ($n=120$), con especial representatividad de las trayectorias de insuficiencia de órgano (78,6%) y cáncer (75,6%), seguidas de multimorbilidad (69,1%) y menor representatividad en demencia (14,7%). El impacto funcional global fue leve-moderado. Los aspectos con más limitación a consecuencia del dolor fueron el trabajo y las actividades habituales, y los menos afectados, el sueño y las relaciones interpersonales ([fig. S2 del material suplementario](#)).

En cuanto al impacto emocional, se obtuvieron respuestas del 55,1% de la muestra ($n=123$). El dolor afectaba a nivel emocional de forma severa a 51 pacientes (41,5%), moderada a 19 (15,4%), leve a 12 (9,8%) y 41 (33,3%) respondieron que no les afectaba en absoluto.

Dolor irruptivo

Trece pacientes (8,6%) presentaron dolor irruptivo: 5 (9,6%) con insuficiencia de órgano, 4 (12,5%) con cáncer, 1 (5%) con demencia y 3 (6,4%) con multimorbilidad. No se encontró ningún caso de dolor irruptivo en el ámbito residencial.

Discusión

A nuestro conocimiento, este sería el primer estudio de prevalencia y características del dolor en pacientes con ECA en nuestro entorno que compara entre trayectorias clínicas y ámbitos de atención.

Nuestros resultados muestran una alta prevalencia del dolor (83,9%) en todas las trayectorias y ubicaciones en la comunidad, muy por encima del 50% que se obtuvo en la

Tabla 1 Datos demográficos de los pacientes incluidos en el estudio, distribuidos por ubicación y trayectoria

n = 223	Total	Ubicación			Trayectoria			
		Domicilio	Residencia	Hospital	IO	Cáncer	Demencia	Multimorbilidad
<i>Pacientes, n (%)</i>	223 (100)	96 (43,1)	65 (29,1)	62 (27,8)	56 (25,1)	37 (16,6)	75 (33,6)	55 (24,7)
<i>Edad (años), media (DE)</i>	84,9 (10,2)	88 (7,4)	87,1 (5,9)	77,8 (13,5)	83,5 (8,7)	74,3 (14,5)	87,3 (6,6)	90,1 (5,9)
<i>Sexo, n (%)</i>								
Mujer	159 (71,3)	71 (74,0)	56 (86,2)	32 (51,6)	34 (60,7)	19 (51,4)	59 (78,7)	47 (85,5)
Hombre	64 (28,7)	25 (26,0)	9 (13,8)	30 (48,4)	22 (39,3)	18 (48,6)	16 (21,3)	8 (14,5)
<i>Lugar de residencia, n (%)</i>								
Domicilio	149 (66,8)	96 (100)	0	53 (85,5)	46 (82,1)	34 (91,9)	30 (40,0)	39 (70,9)
Residencia	74 (33,2)	0	65 (100)	9 (14,5)	10 (17,9)	3 (8,1)	45 (60,0)	16 (29,1)
<i>Lugar de atención, n (%)</i>								
Domicilio	173 (77,6)	79 (82,3)	65 (100)	29 (46,8)	37 (66,1)	21 (56,8)	69 (92,0)	51 (92,7)
Centro de Salud	50 (22,4)	17 (17,7)	0	33 (53,2)	19 (33,9)	16 (43,2)	6 (8,0)	4 (7,3)
<i>Motivo de ingreso, n (%)</i>								
Dolor				10 (16,1)	4 (16,7)	6 (31,6)	0	0
Intercurrencia				26 (41,9)	14 (58,3)	3 (15,8)	6 (46,2)	3 (50,0)
Dificultad manejo				9 (14,5)	1 (4,2)	3 (15,8)	3 (23,1)	2 (33,3)
Otros síntomas				17 (27,4)	5 (20,8)	7 (36,8)	4 (30,8)	1 (16,7)
<i>Motivo MACA, n (%)</i>								
Insuficiencia órgano	56 (25,1)	25 (26,0)	7 (10,8)	24 (38,7)				
Cáncer	37 (16,7)	15 (15,6)	3 (4,6)	19 (30,6)				
Demencia	75 (33,6)	21 (21,9)	41 (63,1)	13 (21,0)				
Multimorbilidad	55 (24,7)	35 (36,5)	14 (21,5)	6 (9,7)				
<i>Adicciones, n (%)</i>	8 (3,6)	2 (2,1)	3 (4,6)	3 (4,8)	2 (3,6)	3 (8,1)	2 (2,7)	1 (1,8)
<i>Psicopatología, n (%)</i>	39 (17,5)	19 (19,8)	14 (21,5)	6 (9,7)	13 (23,2)	6 (16,2)	9 (12,0)	11 (20,0)
<i>NECPAL, media (DE)</i>	5,5 (2,2)	5,1 (2,2)	5,6 (1,9)	6,1 (2,3)	5,5 (2,4)	5,5 (2,3)	6,1 (1,9)	4,8 (2,2)

DE: desviación estándar; IO: insuficiencia de órgano; MACA: Modelo de Atención a la Cronicidad Avanzada; n: número; NECPAL: NECesidades PALiativas.

Tabla 2 Presencia de dolor e intensidad de dolor según ubicación y trayectoria medido por la escala *Brief Pain Inventory* (BPI) en pacientes con cognición conservada o la escala *Pain Assessment in Advanced Dementia* (PAINAD) en pacientes con demencia invalidante

n = 223	Presentan dolor	Leve	Moderado	Severo
Muestra total, n (%)	187 (83,9) IC: 78,2-88,3	62 (33,9) IC: 26,2-41,8	76 (41,5) IC: 33,9-49,5	45 (24,6) IC: 16,9-32,5
Por ubicación, n (%)				
Domicilio	78 (81,2) IC: 71,7-88,2	17 (21,8) IC: 10,3-33,5	33 (42,3) IC: 30,8-54,0	28 (35,9) IC: 24,4-47,6
Residencia	55 (84,6) IC: 73,1-92,0	27 (49,1) IC: 36,4-63,2	21 (38,2) IC: 25,5-52,3	7 (12,7) IC: 0,0-26,9
Hospital	54 (87,1) IC: 75,6-93,9 p = 0,6095	18 (36,0) IC: 22,0-50,5	22 (44,0) IC: 30,0-58,5 p = 0,0046	10 (20,0) IC: 6,0-34,5
Por trayectoria, n (%)				
Insuficiencia de órgano	48 (85,7) IC: 73,2-93,2	9 (19,1) IC: 6,4-35,7	20 (42,6) IC: 29,8-59,1	18 (38,3) IC: 25,5-54,9
Cáncer	33 (89,2) IC: 73,6-96,5	6 (20,0) IC: 3,3-37,3	17 (56,7) IC: 40,0-74,0	7 (23,3) IC: 6,7-40,7
Demencia	62 (82,7) IC: 71,8-90,1	37 (59,7) IC: 48,4-72,6	23 (37,1) IC: 25,8-50,0	2 (3,2) IC: 0,0-16,1
Multimorbilidad	44 (80,0) IC: 66,6-89,1 p = 0,6588	10 (22,7) IC: 9,1-39,7	16 (36,4) IC: 22,7-53,3 p ≤ 0,0001	18 (40,9) IC: 27,3-57,9

DISTRIBUCIÓN DE LOS VALORES DEL DOLOR MÁXIMO SEGÚN EL BRIEF PAIN INVENTORY (BPI)

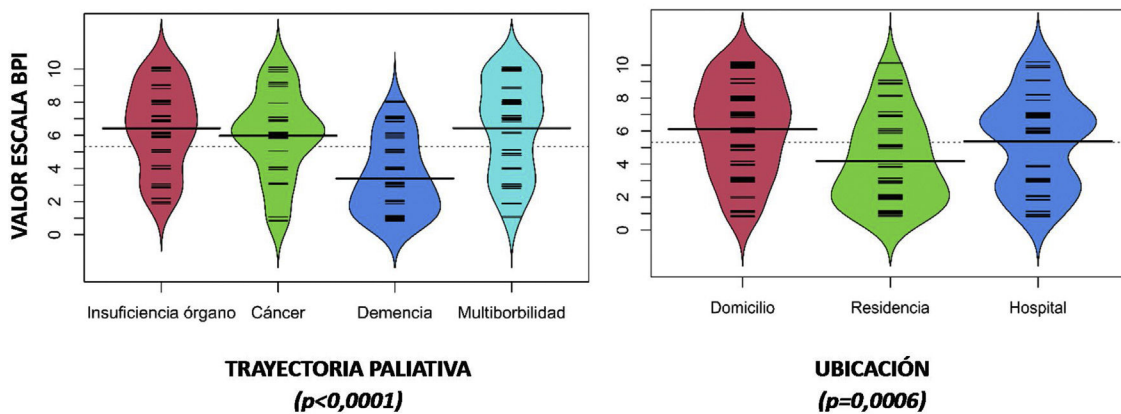


Figura 1 Distribución de los valores del dolor máximo según el *Brief Pain Inventory* (BPI) por trayectoria paliativa (panel izquierdo) y por ubicación (panel derecho). La línea horizontal muestra la media de los valores del dolor máximo de cada grupo.

Encuesta de Salud de Catalunya del año 2021²⁷ en población general de más de 75 años, e incluso superior al 70% en la población general de más de 85 años que mostraba la Encuesta Europea de Salud en el año 2020²⁸.

La distribución por trayectorias fue congruente con la literatura^{2,15}, siendo la demencia la más predominante en nuestro estudio y la oncológica la menos predominante.

Por ubicación, el domicilio fue el mayoritario de todas las trayectorias, excepto para los afectados por demencia

avanzada, principalmente ubicados en las residencias geriátricas. La tercera ubicación fue el HCI, que acoge este grupo de pacientes en sus descompensaciones, cuando el control sintomático es difícil a domicilio, o en ocasiones en situaciones de final de vida. Ningún paciente de la trayectoria de demencia o multimorbilidad ingresó por mal control del dolor, probablemente por la priorización del manejo de estos pacientes en el lugar de residencia habitual —las residencias geriátricas con buen soporte sanitario pueden manejar

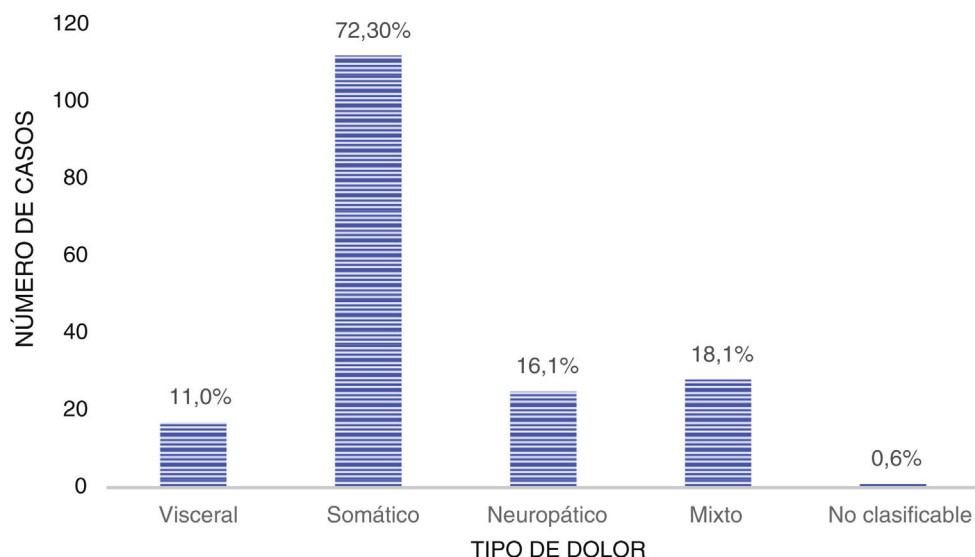


Figura 2 Distribución por tipo de dolor.

Tabla 3 Características del dolor en pacientes con enfermedad crónica avanzada

	Porcentaje	Número de casos
Presencia dolor	83,9%	(187)
Localización		
Cabeza cuello	16,4%	(24)
Tórax	13,8%	(20)
Abdomen/pelvis	20,0%	(29)
Raquis	29,0%	(42)
Extremidades	66,2%	(96)
Duración		
>3 meses	87,4%	(111)
≤ 3 meses	12,6%	(16)
Ritmo		
Continuo	47,3%	(62)
Intermitente	52,7%	(69)
Factores que lo alivian		
Reposo	56,7%	(72)
Movimiento	9,4%	(12)
Calor	23,6%	(30)
Frío	8,7%	(11)
Tratamiento	81,0%	(102)
Otros	6,3%	(8)
Empeora		
Movimiento	48,8%	(61)
Calor	4,0%	(5)
Frío	19,2%	(24)
Otros	3,2%	(4)
Días a la semana	Media	DE
	6,1	(1,7)
Intensidad 0-10	Media	DE
Máxima	6,3	2,7
Mínima	1,7	2,1
Media	3,6	2,7

DE: Desviación estándar.

problemas complejos sin necesidad de ingreso hospitalario— y por la dificultad para valorar la severidad del dolor, especialmente en demencia avanzada²⁹.

La alta prevalencia de dolor en todas las trayectorias y ubicaciones refuerza la idea de que las necesidades paliativas son similares en trayectorias oncológicas y no oncológicas, por lo que el abordaje del dolor no debe diferir entre ellas³. Los resultados publicados son muy dispares, así como las poblaciones analizadas. La prevalencia hallada en nuestro caso concuerda con un estudio reciente en España en el ámbito residencial que reportaba dolor en el 87% de los pacientes paliativos³⁰. Investigaciones en unidades de cuidados paliativos mostraron prevalencias de dolor > 50%, aunque la mayoría no incluían pacientes con demencia^{3,10,31}. En estudios con pacientes paliativos oncológicos, el dolor estuvo presente en el 55,3%, y su distribución fue del 41,6% en ambulatorios y del 64,7% en ingresados³². En nuestro estudio, en el ámbito hospitalario la presencia de dolor fue mayor (87,1%) que en otros estudios, que informaron prevalencias del 35,9% en pacientes oncológicos, del 11,4% en no oncológicos y del 62-68% en global^{10,11,33}.

La severidad del dolor depende de su intensidad y del impacto funcional y emocional que condiciona³⁴. Destacan diferencias significativas en la intensidad del dolor tanto por trayectoria como por ubicación. El dolor más severo lo hallamos en insuficiencia de órgano y multimorbilidad, especialmente en el domicilio, probablemente porque la inercia centra la atención en otros síntomas asociados a la enfermedad de base o lo minimiza en pro del envejecimiento. Estos hallazgos invitan a replantear el abordaje del dolor en este grupo de pacientes, a mejorar la formación y la sensibilización de los profesionales y a desarrollar políticas de mejora asistenciales en la atención de las personas con cronicidad avanzada. En la enfermedad oncológica —donde la cultura del dolor está más consolidada— y en el hospital predomina el dolor moderado. Por el contrario, el alto porcentaje de dolor leve en la demencia avanzada, y especialmente en el ámbito residencial, resalta las dificultades para percibir y cuantificar el dolor cuando no puede ser autoexpresado.

La valoración del impacto funcional a causa del dolor es compleja en este grupo de pacientes porque su enfermedad avanzada condiciona una limitación de base. El impacto global fue leve-moderado y afectó específicamente las tareas que requerían más actividad (actividades y trabajo) y menos a las que se pueden desarrollar en reposo (sueño y relaciones interpersonales). Es concordante con el dolor somático osteoarticular asociado al envejecimiento y con estudios de dolor en pacientes oncológicos³².

Casi la mitad de los pacientes (41,5%), independientemente de su trayectoria, informaron un impacto emocional severo a causa del dolor. El dolor es una experiencia multidimensional compleja, por lo que son necesarios más estudios cualitativos para profundizar en su comprensión y mejorar su posterior abordaje.

El dolor irruptivo estuvo presente en el 8,6% de los pacientes, pero probablemente fue infravalorado por la menor proporción de pacientes con cáncer. Destacó su presencia en todas las trayectorias, aunque serían necesarios más estudios para contrastar los resultados. Dada su severidad, debería interrogarse siempre a los pacientes sobre el dolor irruptivo³¹.

Aportaciones del estudio

Describe de manera sistemática la prevalencia y las características del dolor en pacientes con ECA, con una muestra que representa el ámbito comunitario/poblacional y que ofrece una descripción minuciosa de sus características. Destacan las elevadas cifras de prevalencia en todas las causas, así como la infradetección del dolor en este ámbito.

Limitaciones

El estudio posee diversas limitaciones, por lo que los datos se deberían tomar con precaución. El bajo número de pacientes limita la consistencia de los resultados. La identificación como paciente paliativo parte de la subjetividad del profesional, aspecto que puede representar cierto sesgo. Se incluyeron el 60,4% de los pacientes inicialmente seleccionados, debido mayoritariamente a dificultades para conseguir el consentimiento informado, especialmente en el ámbito residencial, donde la prevalencia de pacientes con demencia avanzada fue mayor y, además, no siempre es fácil contactar con el tutor/familiar de referencia. Hubo pérdidas por exitus antes de realizar la entrevista y pérdida de datos parciales, esperables por demencia o dificultades de comprensión, especialmente en preguntas más complejas. Se priorizaron los datos autoexpresados ante los que ofrecían los cuidadores, siempre que, a criterio del equipo investigador y el propio cuidador, se confirmara la correcta comprensión por parte del paciente. Asumiendo esta pérdida, prevaleció la voluntad de no excluir a la trayectoria de demencia y a personas de edad avanzada con dificultades cognitivas o de comunicación, dado que se trataba de un estudio sobre dolor en cronicidad avanzada.

Por otra parte, el estudio no analizó la etiología del dolor ni las características psicosociales y espirituales que pueden tener un papel modulador. Tampoco se tuvo en cuenta la expresión del dolor, influenciada por factores cognitivos, de tolerancia, y expectativas que pueden interferir de forma

distinta en las diferentes trayectorias y que merecerían una aproximación multidimensional cualitativa³⁵⁻³⁷.

Conclusiones y recomendaciones para la práctica

El dolor es un síntoma prevalente que genera alto impacto en la calidad de vida de personas con enfermedades avanzadas en la comunidad. Debe ser siempre explorado y evaluado en pacientes con cronicidad avanzada, dada su alta prevalencia en todas las ubicaciones y trayectorias, especialmente en la insuficiencia de órgano y en la multimorbilidad a domicilio. En la demencia requiere especial atención por las dificultades en su identificación y en su evaluación. El análisis del dolor irruptivo debería incluirse en todos los pacientes no oncológicos. Además, la investigación cualitativa debería aplicarse en los estudios sobre dolor y necesidades paliativas en la cronicidad avanzada con el fin de incorporar la visión del paciente y de su entorno y, así, lograr una atención excelente centrada en la persona.

Lo conocido sobre el tema

- El dolor es el síntoma más impactante en los cuidados paliativos oncológicos.
- Se desconoce la prevalencia del dolor en los pacientes con enfermedad crónica avanzada en las trayectorias no oncológicas.
- Existe controversia sobre la prevalencia del dolor irruptivo en pacientes no oncológicos.

Qué aporta este estudio

- El dolor está presente en más del 83% de los pacientes con enfermedad crónica avanzada en todas las trayectorias y ubicaciones, por lo que debe ser evaluado en todas las personas con enfermedades crónicas avanzadas en todos los ámbitos del sistema, especialmente en situaciones de demencia.
- El dolor más intenso lo hallamos en pacientes con enfermedad crónica avanzada con insuficiencia de órgano y multimorbilidad que viven en el domicilio, y el dolor irruptivo estuvo presente también en trayectorias no oncológicas.
- La evaluación y el tratamiento del dolor deben formar parte esencial de las políticas de atención a personas con cronicidad y deben implementarse acciones formativas sistemáticas que capaciten para dichas acciones.

Consideraciones éticas

El trabajo se ha desarrollado de conformidad con el código de ética de la Asociación Médica Mundial (Declaración de Helsinki) y siguiendo las recomendaciones de la Guía de Buenas Prácticas en Investigación en Atención Primaria. Se ha

recogido el consentimiento informado a todos los pacientes y se ha garantizado su anonimato según el Reglamento General de protección de datos 2016/679.

Se obtuvo la aprobación de los siguientes comités éticos de investigación clínica: Fundació Unió Catalana d'Hospitals (código CEI 18/66), IDIAP Jordi Gol (código 19/037-P) y Comitè ètic de la Recerca UVic-UCC (código 77/2019).

Financiación

El estudio forma parte de un proyecto de tesis doctoral y recibió ayuda del «Pla de Doctorats Industrials de la Secretaria d'Universitats i Recerca del Departament d'Empresa i Coneixement de la Generalitat de Catalunya».

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Los autores agradecen a los profesionales del Equip d'Atenció Primària Vic, Àrea Bàsica Sta. Eugènia de Berga, Àrea Bàsica Roda de Ter, Hospital de la Santa Creu de Vic i Residència El Nadal que participaron en la inclusión de los pacientes; a Anna Formiguera y Lorena Bajo por la coordinación del trabajo de campo en el Hospital de la Santa Creu de Vic y la Residència El Nadal; a Roger Codinachs por la revisión del documento; a Clara Gómez-Gorchs por la realización de las entrevistas, y a i2e3 por apoyo en la redacción de este manuscrito.

Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en [doi:10.1016/j.aprim.2023.102741](https://doi.org/10.1016/j.aprim.2023.102741).

Bibliografía

- Global atlas of palliative care at the end of life | WorldCat.org. s.f. Disponible en: <https://worldcat.org/title/1062190212>
- Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study. *Palliat Med.* 2014;28:302–11.
- Moens K, Higginson IJ, Harding R. Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review. *J Pain Symptom Manage.* 2014;48:660–77.
- Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO©. *Med Clin (Barc).* 2013;140:241–5.
- Boyd K, Murray SA. Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ.* 2010;341:649–52.
- Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ.* 2005;330:1007–11.
- Amil Bujan P, Bullich Marín I, Cabanes Duran C, Contel Segura JC, Ferrando Belart C, Francisco Bordas R, et al. Bases per al desenvolupament del model organitzatiu d'atenció integral a la població adulta amb necessitats paliatives i en situació de final de la vida. Barcelona: Direcció General de Planificació en Salut; 2018.
- Zaman M, Espinal-Arango S, Mohapatra A, Jadad AR. What would it take to die well? A systematic review of systematic reviews on the conditions for a good death. *Lancet Healthy Longev.* 2021;2:e593–600.
- Bhatnagar S, Gupta M. Integrated pain and palliative medicine model. *Ann Palliat Med.* 2016;5:196–208.
- Priego-Valladares M, González de la Aleja García-Luengo P, García-Navarro MM, Tello-Valero A, Portilla-Sogorb J, Ramos-Rincón JM. Diferencias en pacientes oncológicos y no oncológicos ingresados en una unidad de cuidados paliativos de reciente creación en un hospital de tercer nivel en la Comunidad Valenciana (España). *Med Palliat.* 2018;25:130–5.
- Calsina-Berna A. Prevalencia y características clínicas de personas con enfermedades crónicas avanzadas en un hospital terciario [tesis doctoral]. Vic: Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya; 2016.
- Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage.* 2006;31:58–69.
- Campello Vicente C, Chocarro González L. Necesidades de cuidados paliativos en enfermos no oncológicos con enfermedad crónica avanzada: una revisión sistemática. *Med Palliat.* 2018;25:66–82.
- Arrieta E, Gómez de Caso JA, Vega T, Lozano JE, Zuriaga O. Pacientes que reciben atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio. Estudio APASO, mediante Redes Centinelas Sanitarias. *Med Palliat.* 2017;24:31–8.
- Blay C, Martori JC, Limon E, Oller R, Vila L, Gómez-Batiste X. Busca tu 1%: prevalencia y mortalidad de una cohorte comunitaria de personas con enfermedad crónica avanzada y necesidades paliativas. *Aten Primaria.* 2019;51:71–9.
- Limonero JT, Mateo D, Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Bayés R, Bernaus M, et al. Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos. *Gac Sanit.* 2012;26:145–52.
- Carvajal A, Hribernik N, Duarte E, Sanz-Rubiales A, Centeno C. The Spanish version of the Edmonton Symptom Assessment System-revised (ESAS-r): First psychometric analysis involving patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage.* 2013;45:129–36.
- Badía X, Muriel C, Gracia A, Manuel Núñez-Olarte J, Perulero N, Gálvez R, et al. [Validation of the Spanish version of the Brief Pain Inventory in patients with oncological pain]. *Med Clin (Barc).* 2003;120:52–9.
- Keller S, Bann CM, Dodd SL, Schein J, Mendoza TR, Cleeland CS. Validity of the brief pain inventory for use in documenting the outcomes of patients with noncancer pain. *Clin J Pain.* 2004;20:309–18.
- García-Soler A, Sánchez-Iglesias I, Buiza C, Alaba J, Navarro AB, Arriola E, et al. Adaptación y validación de la versión española de la escala de evaluación de dolor en personas con demencia avanzada: PAINAD-Sp. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2014;49:10–4.
- Gómez-Batiste X, Amblàs J, Costa X, Espauella J, Lasmariás C, Ela S, et al. Recomendaciones para la atención integral e integrada de personas con enfermedades o condiciones crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado en servicios de salud y sociales. NECPAL CCOMS-ICO© 3.1 (2017). Disponible en: https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/INSTRUMENTO-NECPAL-3.1-2017-ESP_Completo-Final.pdf
- Amblàs-Novellas J, Murray SA, Oller R, Torné A, Martori JC, Moine S, et al. Frailty degree and illness trajectories in older

- people towards the end-of-life: A prospective observational study. *BMJ Open*. 2021;11:e042645.
23. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA*. 2003;289:2387–92.
 24. Davies AN, Dickman A, Reid C, Stevens AM, Zeppetella G. The management of cancer-related breakthrough pain: recommendations of a task group of the Science Committee of the Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland. *Eur J Pain*. 2009;13:331–8.
 25. Poquet N, Lin C. The Brief Pain Inventory (BPI). *J Physiother*. 2016;62:52.
 26. Webber K, Davies AN, Zeppetella G, Cowie MR. Development and validation of the breakthrough pain assessment tool (BAT) in cancer patients. *J Pain Symptom Manage*. 2014;48:619–31.
 27. Resultats de l'enquesta de salut de Catalunya (ESCA). Departament de Salut. Barcelona: Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. s.f.
 28. Ministerio de Sanidad - Portal Estadístico del SNS - Encuesta Europea de Salud en España 2020. s.f.
 29. Felton N, Lewis JS, Cockburn SJ, Hodgson M, Dawson S. Pain assessment for individuals with advanced dementia in care homes: A systematic review. *Geriatrics (Basel)*. 2021;6:101.
 30. Puente-Fernández D, Campos-Calderón CP, Esteban-Burgos AA, Hueso-Montoro C, Roldán-López CB, Montoya-Juárez R. Palliative care symptoms, outcomes, and interventions for chronic advanced patients in Spanish nursing homes with and without dementia. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17:1465.
 31. Narayana A, Katz N, Shillington AC, Stephenson JJ, Harshaw Q, Frye CB, et al. National Breakthrough Pain Study: Prevalence, characteristics, and associations with health outcomes. *Pain*. 2015;156:252–9.
 32. Porta-Sales J, Nabal-Vicuna M, Vallano A, Espinosa J, Planas-Domingo J, Verger-Fransoy E, et al. Have we improved pain control in cancer patients? A multicenter study of ambulatory and hospitalized cancer patients. *J Palliat Med*. 2015;18:923–32.
 33. Navarro Sanz R, Valls Roig M, Castellano Vela E. Atención a pacientes crónicos avanzados no oncológicos con necesidad de cuidados al final de la vida en un hospital de media y larga estancia. *Med Paliat*. 2011;18:54–62.
 34. Treede RD, Rief W, Barke A, Aziz Q, Bennett MI, Benoit R, et al. A classification of chronic pain for ICD-11. *Pain*. 2015;156:1003–7.
 35. Pang L, de la Cruz M, Wu J, Liu D, Naqvi M, Bruera E. Symptom frequency and change of oldest old cancer patients. *Support Care Cancer*. 2019;27:4165–70.
 36. Smith AK, Cenzer IS, Knight SJ, Puntillo KA, Widera E, Williams BA, et al. The epidemiology of pain during the last 2 years of life. *Ann Intern Med*. 2010;153:563–9.
 37. Chronic pain (primary and secondary) in over 16s: Assessment of all chronic pain and management of chronic primary pain. London: National Institute for Health and Care Excellence (NICE); 2021.