

La revista científica *Disability and Rehabilitation* publica el primer estudio que analiza las vivencias de los pacientes españoles con dolencias de la espalda

Los pacientes con dolencias de la espalda se sienten incomprendidos, y desean que sus médicos les traten con empatía y respeto

- Los pacientes viven su dolencia como un estigma, que condiciona su vida y reduce su autonomía y autoestima. Creen que las personas de su entorno les consideran seres débiles, que se quejan constante e injustificadamente.
- Los pacientes se desesperan cuando, al informar de que no han mejorado tras los tratamientos recibidos, los médicos parecen sospechar de su sinceridad. Desean que sus médicos no los juzguen, sino que les traten con empatía y respeto.
- De hecho, cuando reciben un tratamiento realmente efectivo, están encantados de reconocer su mejoría y volver a su vida normal. Por tanto, si los pacientes informan de que no mejoran, sus médicos deben creerles.
- Los pacientes perciben que la sanidad pública cuenta con más recursos y personal, y que la sanidad privada atiende más rápidamente y es más confortable, aunque sospechan que en esta última los incentivos económicos influyen en las decisiones clínicas.
- La intervención neuroreflejoteràpica genera un alto grado de satisfacción: los pacientes valoran especialmente la reducción del dolor, la normalización de su actividad diaria, el abandono de otros tratamientos y la irrelevancia de sus efectos secundarios. Recomiendan que la derivación desde la sanidad pública se realice más precozmente.

Madrid, 25 de febrero de 2014. Las personas con dolor de espalda sienten que se han convertido en una carga para los demás, al no poder desempeñar sus tareas cotidianas, y perciben que su entorno no es consciente del dolor y las limitaciones que padecen, sino que consideran que exageran o se quejan sin motivo.

Éstas son algunas de las conclusiones de la primera investigación cualitativa con pacientes españoles con dolencias de espalda, que ha sido realizada por la Red Española de Investigadores en Dolencias de la Espalda y financiada por la Fundación Kovacs.¹

El estudio, que acaba de ser publicado en la revista científica *Disability and Rehabilitation*, se ha realizado con pacientes subagudos y crónicos, incluyendo a pacientes previamente operados y no operados. Su objetivo fue recoger las vivencias de los pacientes españoles con lumbalgia al ser tratados en el Sistema sanitario (público y privado), explorar cómo repercute esa dolencia en su calidad de vida, identificar los aspectos que resultan prioritarios para ellos, y conocer su experiencia al ser derivados a un nuevo tratamiento que ha demostrado científicamente ser efectivo (la intervención neuroreflejoteràpica -NRT-).

¹ Alejandra Cano, Mario Gestoso, MD, Francisco Kovacs, MD, PhD, Claire Hale RN, PhD, Nicole Mufraggi, MD, Víctor Abraira, PhD: The perceptions of people with low back pain treated in the Spanish National Health, and their experience while undergoing a new evidence based treatment. A focus group study. *Disabil Rehabil* 2013 Dec 24. [Epub ahead of print] <http://informahealthcare.com/doi/pdf/10.3109/09638288.2013.869625> PMID: 24364535.

Para **Alejandra Cano**, experta en investigación cualitativa de la Unidad de Bioestadística Clínica del Hospital Ramón y Cajal de Madrid, y primera autora del estudio: *“Usar los métodos científicos más rigurosos para conocer de primera mano las vivencias de los pacientes con dolencias de la espalda en nuestro sistema sanitario, público y privado, nos aporta información necesaria para mejorar la calidad de su atención sanitaria y adaptarla a sus necesidades y preferencias”*.

Para el **Dr. Francisco Kovacs**, coautor del estudio y director de la Red Española de Investigadores en Dolencias de la Espalda, *“por primera vez en nuestro país, un estudio científico sobre dolencias de espalda se ha centrado en el punto de vista de los pacientes y ha indagado en lo que realmente es importante para ellos. Los resultados acaban con algunos mitos que los médicos hemos creído durante años, y nos ayudan a comprender y a atender mejor a nuestros pacientes”*.

El estudio se ha desarrollado sin participación de la industria sanitaria ni de entidades con ánimo de lucro. Ha sido realizado por la Red Española de Investigadores en Dolencias de la espalda y financiado por la Fundación Kovacs, una entidad privada sin ánimo de lucro que colabora habitualmente con el Sistema Nacional de Salud y es responsable del 90,5% de la inversión española en investigación científica sobre dolencias de cuello y espalda.

Resultados

Los principales resultados de este estudio son (testimonios ilustrativos en el anexo):

- a) Cuando el dolor de espalda llega a ser subagudo o crónico, los pacientes lo viven como un estigma que les hace sentirse diferentes, reduce drásticamente su calidad de vida y su autoestima, y les induce a la depresión. Además, como el dolor les impide realizar sus tareas habituales, sienten que se han convertido en una carga para los demás.^a
- b) Los pacientes se sienten incomprendidos puesto que, como el dolor sólo es percibido por quien lo padece, detectan que las personas de su entorno no son conscientes de su sufrimiento y sus limitaciones, por lo que les consideran injustamente como seres débiles, que se quejan constantemente de manera injustificada.^b
- c) Los pacientes crónicos usan intensamente el sistema sanitario (público y privado), visitan a muchos médicos y frecuentemente reciben de ellos recomendaciones contradictorias e inconsistentes, lo que aumenta su confusión y desconfianza.^c
- d) Las principales ventajas que perciben en la sanidad pública son que dispone de mejores recursos tecnológicos y más personal. En la sanidad privada, que es más confortable y que los plazos de espera son menores, aunque sospechan que, en ese ámbito, los incentivos económicos influyen en las decisiones clínicas.^d
- e) Cuando los tratamientos recibidos fracasan, los pacientes piensan que están condenados a sufrir dolor y limitaciones durante el resto de su vida. Y se sienten desamparados cuando, al informarles de que esos tratamientos no han tenido efecto, los médicos que los prescribieron parecen dudar de su salud psiquiátrica o de su sinceridad. Los pacientes quieren ser tratados con respeto y empatía por clínicos que les inspiren confianza, no les juzguen y entiendan su situación y vivencia. Valoran no sólo la efectividad de un tratamiento, sino también la calidad humana del trato recibido.^e
- f) En contra de la creencia de algunos médicos sobre el negativismo acérrimo de los pacientes con lumbalgia crónica, cuando éstos realmente mejoran no tienen ningún problema en reconocerlo y reasumir una vida normal. Por lo tanto, cuando los pacientes niegan haber mejorado, los médicos deben creerles y no sospechar sin más que no son sinceros o que padecen desequilibrios psicológicos.^f

- g) En los pacientes en los que ya han fracasado múltiples tratamientos, la perspectiva de ser derivados a uno nuevo genera esperanza, pero también desconfianza, incredulidad y miedo a un nuevo fracaso.⁹
- h) La intervención NRT genera un grado muy alto de satisfacción, y los pacientes, consideran irrelevantes las molestias o efectos secundarios que conlleva. Lo que más valoran los que mejoran con esta tecnología –más del 85% de los tratados– es la reducción del dolor, la normalización de su vida al poder retomar sus actividades habituales –incluyendo las profesionales y sociales–, y la reducción o eliminación de otros tratamientos con más efectos secundarios (algunos de los cuáles habían estado usando y/o tomando durante años).^h
- i) Entre los pacientes que niegan haber mejorado tras la intervención NRT, la mayoría señala que realmente sí mejoraron, pero consideran insuficiente la intensidad o duración de esa mejoría. Por eso, y porque la mayoría conoce a otros pacientes que sí han mejorado tras la intervención, no cuestionan la efectividad del procedimiento, sino que sienten que su caso es una excepción y afirman que desearían volver a ser tratados si estuviera indicado hacerlo.ⁱ
- j) Los pacientes están muy satisfechos por el hecho de que la sanidad pública de su Comunidad Autónoma cubra la intervención NRT, pues consideran que un tratamiento tan efectivo podría no ser accesible a los que lo necesitan si se aplicara sólo en el ámbito privado.^j

Estos resultados son consistentes con los de estudios previos españoles (cuantitativos) y extranjeros (cualitativos), lo que refuerza la solidez de sus conclusiones.

Recomendaciones

Las recomendaciones en las que coincidieron los distintos grupos focales, fueron que:

- a) El Sistema Nacional de Salud también tenga en cuenta el sufrimiento humano que causan las limitaciones debidas a las dolencias de la espalda,
- b) los médicos sean conscientes del impacto demoledor que las dolencias de la espalda tiene en sus vidas, pues eso les permitiría estar más preparados para tratarles mejor,
- c) vista la eficacia de la intervención NRT en las dolencias de la espalda, los médicos del Sistema Nacional de Salud deriven más precozmente a sus pacientes a esta tecnología.

Metodología

El estudio fue realizado con 32 pacientes atendidos por lumbalgia en el Sistema Nacional de Salud, aunque la mayoría también había recurrido en algún momento por su cuenta a la sanidad privada y a terapias alternativas. Pese a los tratamientos recibidos, padecían un dolor subagudo o crónico (de más de 14 ó 90 días, respectivamente), por el que sus médicos de atención primaria les habían derivado a “intervención neuroreflejo-terápica”, y habían recibido este tipo de intervención a lo largo del año natural previo.

Aunque hace años que la eficacia, efectividad y eficiencia de esta tecnología ha sido demostrada científicamente de manera repetida,² todavía no está implantada en los Servicios de Salud de algunas Comunidades Autónomas, sino sólo en los de algunas, por lo que su uso se consideró suficientemente reciente como para investigar las vivencias de los pacientes cuando se plantean un tratamiento innovador.

² Urrutia G, Burton AK, Morral A, Bonfill X, Zanoli G. Neuroreflexotherapy for non-specific low-back pain. *Cochrane Database Syst Rev* 2004;(2)(2):CD003009. Corcoll J, Orfila J, Tobajas P, Alegre L. Implementation of neuroreflexotherapy for subacute and chronic neck and back pain within the spanish public health system: Audit results after one year. *Health Policy* 2006 Dec;79(2-3):345-57. Campillo C, Kovacs F. The use of risk sharing tools for post adoption surveillance of a non pharmacological technology in routine practice: results after one year. *BMC Health Serv Res* 2013, 13:181 doi:10.1186/1472-6963-13-181

Siguiendo los estándares más rigurosos de investigación cualitativa, se desarrollaron grupos focales, es decir, entrevistas realizadas a distintos grupos sobre un asunto concreto, en los que se fomenta la interacción, debate y discusión entre los miembros del grupo mediante entrevistas semi-estructuradas. Se constituyeron cinco grupos focales (con entre 5 a 8 miembros cada uno), cada uno de los cuales se definió por las características de sus participantes: que fueran subagudos o crónicos, hubieran o no sido intervenidos quirúrgicamente por su dolor lumbar antes de que se les realizara la intervención NRT; hubieran mejorado la intensidad del dolor y la restricción de sus actividades tras la intervención NRT -medidas con instrumentos validados científicamente para su valoración-; que percibieran o no la mejoría detectada por esos instrumentos, y que la intervención NRT realizada fuera o no la primera a la que se sometían en su vida.

Los pacientes fueron seleccionados consecutivamente en función de su fecha de alta, de manera que fueran representativos de los que cumplían con las características que definían cada grupo focal. Cada grupo fue dirigido por una experta en investigación cualitativa que actuó como entrevistadora y sólo tuvo contacto con los pacientes durante la entrevista; carecía de actividad asistencial, no tenía relación con los clínicos ni con instituciones implicadas en la asistencia sanitaria a los pacientes incluidos y no había tenido contacto con la intervención NRT ni con médicos que la aplican

La entrevistadora moderó las conversaciones en cada grupo focal, adaptando el esquema de la entrevista en función de las respuestas de los pacientes y de los temas que emergieron durante su desarrollo. Además, participó una observadora, también leiga en el procedimiento y ajena a la actividad asistencial y a las instituciones implicadas, que tomó notas de la información y reacciones no verbales de los participantes, las interacciones entre ellos, y sus respuestas emocionales. Al terminar cada grupo focal, la entrevistadora y la observadora intercambiaron sus percepciones sobre la interacción entre los miembros del grupo y su significado. El desarrollo de cada grupo focal fue grabado en audio y posteriormente transcrito literalmente, confirmándose con los participantes que los datos transcritos reflejaban con precisión sus testimonios y experiencias.

El análisis se basó en la transcripción íntegra de las conversaciones, que se cotejó línea por línea con las grabaciones y se comparó con las notas de la observadora, valorándose la consistencia de su calidad y contenido. Dos investigadoras analizaron el contenido de cada transcripción por separado. Además, otra investigadora independiente, especializada en investigación cualitativa, hispanoparlante pero residente en otro país, actuó como auditora externa y revisó el proceso de captación de los datos, su análisis y los resultados. En total, se invirtieron más de treinta horas de trabajo en cada uno de los 32 pacientes cuyas vivencias se analizaron (10 hombres y 22 mujeres, entre 36 y 77 años).

Además, se aplicaron los demás criterios de calidad establecidos para los estudios cualitativos (credibilidad, posibilidad de confirmación –triangulación-, significado del contexto, patrones recurrentes, saturación y transferibilidad).

Para más información:

Fundación Kovacs

Chica López:

Tfno: 91 457 15 12 // 609 26 57 58

e-mail: chica@asesoresygestores.net

Anexo

Ejemplos de los testimonios de pacientes que participaron en los grupos focales, que ilustran algunos de los resultados:

- ^a: *“Soy incapaz de hacer lo que hacía. Antes me ocupaba de la casa, y ahora alguien tiene que hacerme las cosas. No me siento bien en esta situación; me da la sensación de que no cumplo con mi deber”* (paciente 31).

“Llega un momento en el que todo el mundo a tu alrededor sabe que te duele la espalda y habla de eso. Es un poco... no es que te estigmatice, pero casi” (paciente 9).

“Cuando me dolía tanto, decía “espera; si puedes sacrificar a un animal cuando sufre, hacedme lo mismo; no puedo soportar más esto”. Eso es lo que pensaba; matadme; quería morir porque no podía soportarlo” (paciente 14)

- ^b: *“Es que todo el mundo está acostumbrado a que hagas lo tuyo, pero cuando no puedes, piensan que es porque eres vago, que no... cuando a alguien le falta una pierna, es cojo, pero este dolor es algo que no se puede ver, y parece que no te pasa nada”* (paciente 17)

- ^c: *“He ido a un montón de médicos privados y de la Seguridad Social. Uno me dice que no debería ni pensar en operarme, otro que sólo me puedo curar si me opero, otro que pruebe la rizólisis, que pruebe otras cosas... pero ¿para qué estamos aquí? ¿No deberían mirar nuestro historial y ponerse de acuerdo?”* (paciente 25)

- ^d: *“El asunto es que prefieres la privada porque te ven antes. Mis padres son mayores, y en la privada tienen una habitación para ellos y una cama para que te puedas quedar,... y en la pública tienes que pasar la noche en una silla, y la comodidad es lo que valoras, ¿verdad? Pero luego reducen la plantilla”* (paciente 1)

“También tengo un seguro privado, y lo que veo es que intentan hacerte de todo, supongo que para sacar más dinero de la aseguradora” (paciente 5)

- ^e: *“Mi médico incluso me mandó al psiquiatra. Supongo que pensó “esta mujer sigue quejándose, tal vez le falta un tornillo”. Pero no estoy loca, no voy a ir a un médico para decirle que me duele si no es así; no hay nada que desee más que no tener dolor”* (paciente 29)

“¿No hay nadie que pueda ayudarme? Busco un poco de humanidad y que les importe lo que me pasa... No voy al médico porque no tenga nada mejor que hacer” (paciente 25)

- ^f: *“Me aplicaron el tratamiento y ¡Dios les bendiga!, porque desde entonces nunca he vuelto a faltar al trabajo”* (paciente 13)

“Sinceramente, la mejoría ha sido impresionante, y he podido volver al trabajo, y, bien, lo mismo pasa en casa... estoy tan feliz” (paciente 11)

- ^g: *No estaba muy seguro cuando fui porque había probado tantas cosas antes... Pensé “bueno, intentémoslo y veamos qué pasa”. Y la verdad es que fue muy bien. Es lo que me ha funcionado mejor* (paciente 18)

^h: *"Mi experiencia fue milagrosa. Entré como un viejo torcido, y salí recto como un joven"*
(paciente 16)

"Sin duda, lo que ha funcionado ha sido la NRT... ha sido... poder llevar una vida decente de nuevo" (paciente 7)

"Desde que me pusieron las grapas, mi dolor ha desaparecido... Para mí, la NRT se merece un 10" (paciente 15)

ⁱ: *"No estoy del todo bien, no tanto... Noto menos dolor, pero todavía no puedo hacer una vida normal"* (paciente 25)

"Me pregunto si soy de otro planeta, nada me funciona ... Conozco gente que se ha curado y está estupenda." (paciente 29)

ⁱ: *"Gracias a Dios que un tratamiento tan eficaz es accesible a todos. Porque si no fuera así, los que no tienen dinero nunca podrían beneficiarse de él"* (paciente 18).