

Dolor Crónico Infantil: visibilizar una urgencia, asumir el desafío en Latinoamérica

Jordi Miró¹, Adrià Miró².

Referencias

¹Unidad para el Estudio y Tratamiento del Dolor—ALGOS, Departamento de Psicología, Centre de Recerca en Avaluació i Mesura de la Conducta (CRAMC), Institut d'Investigació Sanitària Pere Virgili, Universidad Rovira i Virgili, Tarragona, España.

²Institut Nacional d'Educació Física de Catalunya (INEFC), Universidad de Barcelona (UB), Barcelona (España).

Título en inglés

Pediatric Chronic Pain: making an urgent issue visible and rising to the challenge in latin america.

Correspondencia

Prof. Dr. Jordi Miró

Correo electrónico

Departament de Psicologia, Universitat Rovira i Virgili, Carretera de Valls, s/n, 43007 Tarragona, España.

Tel.: +34-977558179;

Fax: +34-977558088.

jordi.miro@urv.cat

Agradecimientos

Este trabajo ha sido posible, en parte, gracias a las ayudas del Ministerio de Economía, Industria y Competitividad de España (PID2022-142071OB-I00; RED2022-134869-T), el Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER), la Generalitat de Catalunya (AGAUR; 2021SGR-730) y de la Institució Catalana de Recerca i Estudis Avançats (ICREA). La Cátedra de Dolor Infantil cuenta con el respaldo de Fundación Grünenthal y ANUBIS.

Resumen

El dolor crónico infantil es un problema de salud con alta prevalencia e impacto, que sigue siendo dramáticamente invisibilizado en muchos contextos, también en Latinoamérica. A pesar de los avances científicos en las últimas décadas, miles de niños y adolescentes en la región siguen sufriendo innecesariamente, sin diagnóstico ni tratamiento adecuados. Este artículo propone una mirada integral al problema, identificando sus dimensiones clínicas, psicosociales, educativas y estructurales, y planteando algunas propuestas para transformar la atención que reciben los menores con dolor crónico.

Partiendo de una comprensión del dolor crónico infantil como una experiencia compleja y multidimensional, el texto expone cómo afecta no solo la salud del niño, sino su desarrollo cognitivo, su participación escolar, sus vínculos sociales y el bienestar de su familia. También, se subraya el elevado impacto económico que esta condición impone sobre los sistemas de salud y las familias, en muchos casos sin recibir una respuesta proporcional desde las instituciones.

Uno de los ejes del análisis es la identificación de barreras estructurales que perpetúan la desatención a la población infanto-juvenil con dolor crónico: la escasa formación de los profesionales sanitarios, la falta de recursos especializados, las creencias erróneas que minimizan el dolor en la infancia y la escasa atención institucional que recibe este problema. La situación es particularmente crítica para algunos grupos especialmente vulnerables que enfrentan desigualdades adicionales en el acceso al alivio del dolor.

Ante esta realidad, el artículo propone un conjunto de acciones: mejorar la formación y educación de los profesionales, impulsar la creación de unidades especializadas, fomentar la investigación adaptada a los contextos latinoamericanos e integrar tecnologías digitales en el diagnóstico, seguimiento y tratamiento. Se destaca también la importancia de investigar en red, promoviendo colaboraciones regionales que articulen esfuerzos y generen conocimiento útil y contextualizado. Se presenta la Declaración de Lima sobre el Dolor Infantil, como un ejemplo inspirador de respuesta colectiva y comprometida.

Este artículo invita a abordar el dolor crónico infantil como una prioridad científica, clínica y social y a avanzar hacia sistemas de salud más justos y compasivos.

Palabras clave

Dolor crónico; Pediatría;
Desigualdades en salud; América
Latina; Investigación multidisciplinaria.

Abstract

Pediatric chronic pain is a highly prevalent and impactful health issue that remains invisible in many settings, including across Latin America. Despite scientific progress in recent decades, thousands of children and adolescents in the region continue to suffer unnecessarily,

often without a proper diagnosis or access to adequate treatment. This article offers a comprehensive perspective on the issue, examining its clinical, psychosocial, educational, and structural dimensions, and sharing ways to improve the care provided to young people living with chronic pain.

Grounded in the understanding that chronic pain is a complex, multidimensional experience, the article explores how it impacts not only children's physical health, but also their cognitive development, school engagement, social relationships, and overall family well-being. It also highlights the significant economic burden that chronic pain places on families and healthcare systems, frequently without receiving a proportional institutional response.

A key focus of the analysis is the identification of structural barriers that contribute to the persistent undertreatment of pediatric chronic pain: insufficient training among health professionals, limited availability of specialized resources, persistent misconceptions, and a lack of institutional prioritization. These challenges are especially pronounced among particularly vulnerable populations, who face additional barriers to accessing effective pain management.

In response, the article outlines a set of strategic actions: enhancing education and training for professionals, promoting the creation of specialized pediatric pain units, encouraging contextually relevant research in Latin America, and integrating digital technologies into assessment, monitoring, and treatment. It also emphasizes the value of collaborative research networks to coordinate regional efforts and generate meaningful, locally informed knowledge. The Declaration of Lima about Pain in Childhood is presented as a compelling example of collective, principled action.

Ultimately, this article calls for pediatric chronic pain to be addressed as a scientific, clinical, and social priority, and urges collective efforts to advance toward more equitable and compassionate healthcare systems.

Keywords

Chronic Pain; Pediatrics; Health Status Disparities; Latin America; Multidisciplinary Research.

1. El dolor crónico infantil: un problema de salud pública

El dolor crónico se define, según la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP), como aquel dolor que persiste durante un período igual o superior a los tres meses¹. A diferencia del dolor agudo, que cumple una función de alarma y protección del organismo, al dolor crónico no se le puede atribuir ningún valor positivo; es un problema en sentido estricto, una enfermedad en sí misma². De hecho, el dolor crónico se ha convertido en un grave problema para la sociedad, un rompecabezas de alta prevalencia e impacto, también en la población infantil y juvenil³.

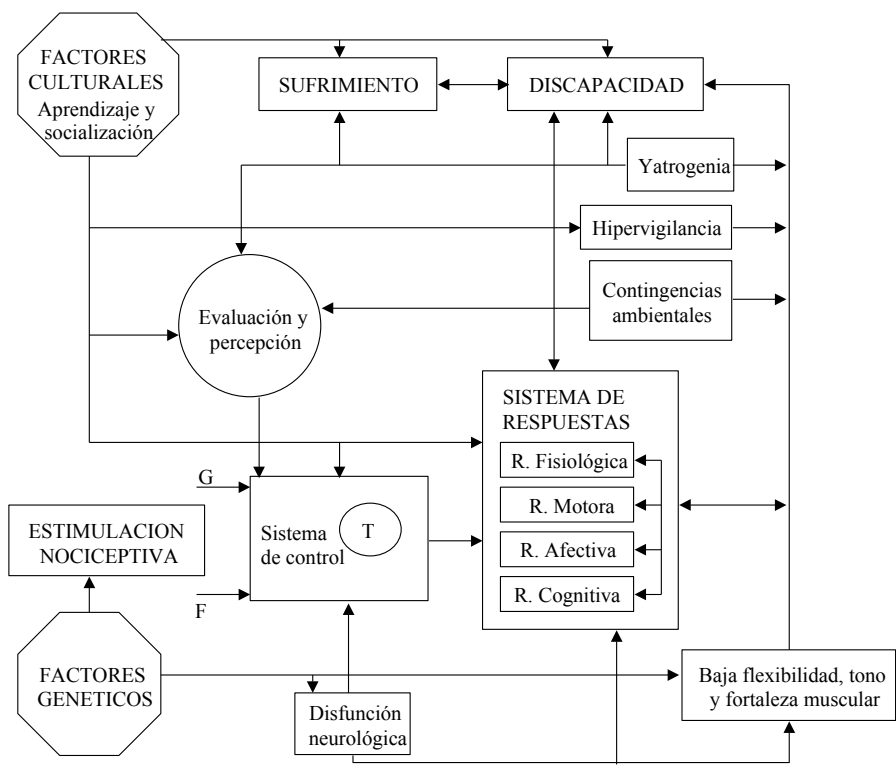
Los estudios epidemiológicos disponibles demuestran que la prevalencia del dolor crónico en esta población no solo es elevada⁴ sino que

va en aumento⁵, también la de los casos más graves³. Aunque las cifras pueden variar en función de la metodología empleada, la prevalencia general del dolor crónico en población infanto-juvenil se sitúa alrededor del 40%⁶, mientras que lo que se ha dado en llamar dolor crónico de alto impacto se sitúa en el 5%³. Los datos muestran que las niñas presentan tasas consistentemente más elevadas que los niños, y los adolescentes más que los niños pequeños. Las localizaciones más comunes incluyen la cabeza, el abdomen y las extremidades inferiores⁶. Aunque los resultados de los estudios epidemiológicos son parecidos, estas cifras podrían no reflejar lo que sucede en Latinoamérica. Es razonable suponer que la cronificación del dolor sea más frecuente en regiones con menos recursos, ya sea por la escasez de tratamientos especializados o por la falta de información, que dificulta la detección y abordaje del problema.

2. El dolor crónico infantil: una experiencia biopsicosocial

Hoy en día se reconoce ampliamente que el dolor crónico es una experiencia compleja y multidimensional, resultado de la interacción de múltiples factores físicos, psicológicos y sociales⁷. Brevemente, en el plano físico intervienen características del dolor como su intensidad, duración y extensión corporal, así como mecanismos fisiológicos (e.g.,

Figura 1. Modelo biopsicosocial de dolor. Reproducido, con permiso, de Miró⁴⁰.



procesos inflamatorios) que pueden contribuir al mantenimiento del dolor, y a la discapacidad asociada. Por ejemplo, existen evidencias que la extensión del dolor más allá de su intensidad, impacta significativamente en la función y el bienestar psicológico en jóvenes con discapacidad y dolor crónico⁸. Igualmente, se han identificado factores psicológicos que contribuyen a la aparición y mantenimiento del dolor crónico, por ejemplo, las emociones, particularmente, ansiedad, miedo y depresión^{9,10}, y las cogniciones del niño, como sus creencias y expectativas frente al dolor¹¹. También, los factores sociales tienen un peso considerable, por ejemplo, la respuesta de los adultos a las conductas de dolor de su hijo y la dinámica familiar y ambiental pueden influir tanto en la percepción del dolor del niño como en su forma y capacidad de afrontamiento¹². En suma, el dolor crónico en la infancia se debe entender como un fenómeno multifactorial de naturaleza biopsicosocial.

3. Impacto múltiple del dolor crónico: individual, sanitario, escolar, social y económico

El dolor crónico no solo produce malestar físico en los niños y adolescentes, sino que tiene repercusiones significativas en diversas áreas del funcionamiento. A nivel cognitivo y educativo, pues el dolor puede mermar la capacidad de concentración y el rendimiento escolar. Muchos niños con dolor crónico faltan con frecuencia a la escuela debido a consultas médicas, hospitalizaciones o necesidad de reposo, lo que genera retrasos académicos y dificultades para seguir el ritmo de sus estudios¹³. Algunos incluso pueden desarrollar absentismo escolar voluntario por miedo a que empeoren sus síntomas durante la jornada escolar¹⁴. Esta menor participación en el aula implica también una reducción de la estimulación intelectual cotidiana, lo cual puede afectar negativamente su desarrollo cognitivo. Cabe destacar que, aun cuando puede asistir a clase, el dolor persistente le puede impedir rendir adecuadamente, interfiriendo en su atención y cumplimiento de las exigencias académicas. En el entorno escolar, los docentes enfrentan el reto de apoyar a alumnos con dolor crónico, debiendo manejar ausencias frecuentes, adaptar expectativas académicas y proveer acomodaciones cuando sea necesario. La falta de comprensión o sensibilización por parte de profesores y compañeros puede agravar la sensación de invalidez en el niño y contribuir negativamente a su situación¹⁵.

En cuanto a las relaciones sociales, los niños y adolescentes con dolor crónico a menudo manifiestan dificultades para integrarse con sus pares y cierto aislamiento. El dolor crónico puede impedir que el menor se involucre en deportes, juegos u otras actividades sociales, mermando sus oportunidades de interacción y desarrollo social y, así,

de refuerzo positivo. Por otro lado, algunos niños con dolor crónico se sienten incomprendidos por sus compañeros e incluso pueden ser blanco de burlas o acoso debido a una condición que a menudo es invisible para los demás. La investigación ha demostrado que estos jóvenes sufren tasas más altas de victimización y estigmatización por parte de otros, lo que contribuye a su aislamiento social y dificulta su participación en actividades propias de su edad¹⁶. A su vez, estas experiencias negativas incrementan el riesgo de problemas emocionales (particularmente ansiedad y depresión) y refuerzan el ciclo de aislamiento¹⁷.

El impacto del dolor crónico trasciende los límites de quien lo experimenta en primera persona. Así, el entorno familiar del niño con dolor crónico también se ve profundamente afectado, dado el carácter prolongado y a veces incierto de la condición. Una revisión reciente ha mostrado que el dolor crónico infantil está asociado con un deterioro del funcionamiento familiar, manifestado en mayores niveles de estrés y conflicto dentro del núcleo familiar¹². Por ejemplo, la familia a menudo debe reorganizar sus dinámicas diarias para atender las necesidades del menor que sufre: se incrementan las consultas médicas, los cuidados en casa y, en muchos casos, se realizan importantes inversiones de recursos económicos y de tiempo. Los padres y cuidadores suelen experimentar sentimientos de ansiedad, frustración e impotencia al no poder aliviar el dolor de su hijo, lo cual puede repercutir en su propia salud mental. Un nivel elevado de estrés parental es común y puede ser indicativo de las dificultades en la crianza bajo estas circunstancias. Con frecuencia, padres/tutores y cuidadores manifiestan sentimientos de culpa y un fuerte deseo de ayudar, lo que puede llevarles a conductas de sobreprotección hacia el niño (por ejemplo, prestando atención excesiva a cualquier queja de dolor, evitando que el niño participe en actividades por miedo a que se lesione⁷). Paradójicamente, esta sobreprotección puede tener consecuencias negativas al reducir las actividades del niño y reforzar su papel de “enfermo” puede aumentar su dependencia y contribuir a cronificar el dolor o la discapacidad asociada.

La dinámica familiar en presencia de dolor crónico puede volverse disfuncional. Se han observado con más frecuencia conflictos maritales y tensiones entre los progenitores sobre la mejor manera de manejar la situación¹⁸. Además, la atención focalizada en el hijo con dolor crónico puede hacer que los hermanos reciban menos atención. En algunos casos, los hermanos asumen mayores responsabilidades en el hogar para compensar las limitaciones del que está enfermo, lo que puede alterar sus rutinas y roles habituales. Aunque muchos hermanos mantienen una actitud comprensiva, otros pueden reaccionar con incredulidad o resentimiento, llegando a trivializar o incluso burlarse de la experiencia dolorosa del hermano con dolor crónico. Estas res-

puestas se pueden deber a falta de entendimiento o a la frustración acumulada y, a su vez, impactar en el bienestar emocional de todos los miembros de la familia.

Igualmente, cabe señalar que los profesionales sanitarios también se ven desafiados por la complejidad del dolor crónico en esta población. Históricamente, el dolor persistente en niños ha sido un problema subestimado en la práctica clínica, en parte debido a conceptos erróneos ahora superados (por ejemplo, la creencia de que por la inmadurez del sistema nervioso los niños “sienten menos dolor” o que tienen poca memoria del mismo)¹⁹. Durante décadas pasadas, esta falta de reconocimiento llevó a un manejo inadecuado del dolor infantil, con escasas opciones terapéuticas disponibles. En la actualidad, sin embargo, se reconoce que los niños sienten y recuerdan el dolor, y que el dolor crónico puede tener consecuencias a largo plazo en el desarrollo físico, psicológico y social de la población infantil y juvenil²⁰.

Finalmente, se debe señalar que el dolor crónico en niños y adolescentes genera un elevado impacto económico tanto para los sistemas de salud como para las familias. Se ha estimado que en Estados Unidos, los costes anuales asociados al manejo del dolor crónico en esta población se sitúa en torno a los 11700 USD por paciente, con una extrapolación de 19500 millones de USD para la población juvenil con dolor moderado o severo²¹. En Europa y países de renta media-alta, los costes directos por paciente oscilan entre 1200 y 16300 USD PPP (es decir, paridad del poder adquisitivo), a los que cabe añadir a otros costes indirectos (por ejemplo, pérdida de productividad parental) que van desde 90 hasta 12700 USD PPP al año²¹.

4. ¿Por qué el dolor crónico en la población infanto-juvenil sigue siendo un problema desatendido?

Como se ha señalado, el dolor crónico en la población infanto-juvenil está extendido, tiene un impacto extraordinario y, pese a los avances terapéuticos de las últimas décadas, se sigue manejando deficientemente de manera que muchos menores continúan sufriendo dolor innecesariamente²². Así, pues, una pregunta nada menor es ¿por qué? Si bien no es posible desarrollar en detalle todos los factores que podrían estar implicados en esta situación, es posible identificar brevemente aquellos que, en opinión de los autores, desempeñan un papel particularmente relevante.

Un primer factor que considerar es la formación (inadecuada) del personal sanitario en el manejo del dolor (crónico) infantil. Múltiples estudios señalan déficits en la educación sobre dolor durante la carrera y la formación continuada. Por ejemplo, un estudio reciente realizado en España informaba que la mitad de los pediatras y médicos de familia encuestados no habían recibido capacitación específica en

dolor crónico, y un 80% reconocían lagunas importantes en su entrenamiento al respecto²³. De forma similar, un estudio realizado en Líbano informaba que la mayoría de los profesionales sanitarios responsables de atender a la población infanto-juvenil con dolor crónico manifestaba no haber recibido ningún entrenamiento formal sobre el manejo del dolor infantil²⁴. Además de la escasez de contenidos educativos y una escasa formación, otra barrera fundamental relacionada es la persistencia de creencias y actitudes erróneas que desestiman el dolor infantil²⁵.

Otro factor relevante es que la infraestructura asistencial disponible para el tratamiento del dolor crónico infantil es insuficiente. Los programas interdisciplinarios especializados son la mejor opción terapéutica, acaso la única con evidencias sólidas para niños y jóvenes con dolor crónico²⁶, pero existen muy pocos y no pueden cubrir las necesidades de esta población. Esta escasez es particularmente marcada en países de ingresos bajos y medios. Por ejemplo, menos del 25% de la población mundial tiene acceso a medicamentos analgésicos eficaces para aliviar dolores moderados a severos²⁶. Del mismo modo, intervenciones psicológicas y de rehabilitación no siempre están disponibles para los niños que las necesitan²⁷. La falta de recursos especializados se evidencia incluso en naciones con ingresos más altos. En España, por ejemplo, todavía hay muy pocos programas especializados en el manejo del dolor crónico en población infanto-juvenil, lo que obliga a que muchos pacientes sean tratados únicamente en atención primaria y derivados tardíamente a unidades especializadas que apenas pueden absorber la demanda²⁸. Esta limitación en la oferta asistencial conlleva demoras y un tratamiento insuficiente. En resumen, la falta de clínicas y programas dedicados, sumada a la disponibilidad desigual de tratamientos (según la región geográfica y el nivel socioeconómico), deja a muchos niños sin la atención especializada que requerirían.

Finalmente, un factor transversal que perpetúa el deficiente manejo del dolor crónico infantil es la prioridad (insuficiente) que le otorgan las instituciones sanitarias, académicas y políticas. Históricamente, el dolor en los niños y adolescentes ha sido infravalorado e incluso ignorado por las estructuras de salud¹⁸. Esta falta de sensibilización institucional se refleja en la escasez de recursos dedicados, tanto asistenciales como de formación e investigación, obligando a que estos pacientes deambulen de una especialidad a otra en busca de alivio, dependiendo de la voluntad y conocimientos de cada profesional sanitario que los atiende. Incluso aunque se han desarrollado guías clínicas específicas, su implementación es pobre; la ausencia de programas especializados para esta población y el limitado seguimiento de las guías derivan en que muchos casos de dolor crónico queden sin tratar o con tratamientos subóptimos en la práctica.

Este desinterés institucional también se refleja en la escasa presen-

cia del dolor en los planes formativos del personal sanitario. Un estudio reciente realizado considerando todos los programas relacionados con profesionales sanitarios de todas las universidades públicas y privadas en Cataluña (España) ²⁹ mostró que, pese a que la mayoría de docentes que participaron reconocía la importancia del tema, el dolor apenas ocupa espacio en los planes de estudio de los grados sanitarios. Las horas dedicadas son mínimas, especialmente en contenidos sobre el tratamiento del dolor crónico y en poblaciones vulnerables como la pediátrica. Esta formación deficitaria compromete la capacidad de los futuros profesionales para identificar y tratar adecuadamente el dolor infantil, perpetuando así su infra tratamiento.

A esta situación se suma la ausencia de iniciativas sólidas por parte de actores institucionales y comunitarios que contribuyan a visibilizar el problema y situarlo como una prioridad. Si bien algunas sociedades científicas y organismos profesionales han comenzado a movilizarse, sus esfuerzos siguen teniendo un alcance limitado en ausencia de un respaldo estructural y político.

5. Vulnerables entre vulnerables

Dentro de la población pediátrica con dolor crónico, ciertos grupos sufren una desatención agravada, mayor. Este es el caso de los niños y adolescentes con discapacidades físicas, psicológicas o comunicativas (e.g., jóvenes con trastorno del espectro autista (TEA), parálisis cerebral, o discapacidad visual; ³⁰⁻³²) que enfrentan graves problemas para el reconocimiento de su dolor. La dificultad para comunicar fácilmente lo que sienten provoca que su dolor pueda pasar inadvertido para familiares y profesionales, resultando en una desatención considerable. La investigación ha mostrado que, en niños con discapacidad cognitiva, la imposibilidad de expresarse hace que sea más probable que el dolor no se trate adecuadamente; el cuidador puede suponer erróneamente que el niño no tiene dolor debido a su falta de reacción verbal. Por ejemplo, en el caso de la población con TEA, se ha documentado que el dolor crónico es una comorbilidad frecuente, pero su manejo es insuficiente debido a las dificultades de evaluación: estos pacientes presentan reactividad atípica al dolor, lo que complejiza la valoración clínica. Como resultado, el dolor en niños con autismo queda frecuentemente sin diagnosticar o se identifica con retraso³⁰.

Igualmente, los niños pertenecientes a minorías étnicas, inmigrantes o procedentes de entornos socioculturales marginados también enfrentan disparidades significativas en el tratamiento de su dolor. Por ejemplo, un estudio reciente en España encontró que los menores con antecedente migratorio tenían el doble de probabilidad de tener dolor crónico y más del doble de desarrollar dolor crónico

de alto impacto, en comparación con niños de origen autóctono³³. Estas diferencias fueron especialmente marcadas en niños de menor edad, evidenciando la vulnerabilidad de esta población. En estos casos, además de una mayor prevalencia, existen inequidades en la atención recibida. Por ejemplo, investigaciones en servicios de urgencias pediátricas han revelado disparidades según la raza o etnia. Efectivamente, se ha detectado que niños hispanos o de raza negra con fracturas o apendicitis tienen menos probabilidad de recibir analgesia adecuada en comparación con niños caucásicos con los mismos cuadros, lo que sugiere verdaderas desigualdades en la provisión de alivio del dolor³⁴. Factores como barreras idiomáticas, diferencias culturales en la expresión del dolor, prejuicios implícitos del personal de salud y menor acceso a sistemas de salud contribuyen a que los niños de minorías e inmigrantes estén relativamente desatendidos en el manejo del dolor, perpetuando la atención inadecuada en estos grupos.

6. ¿Cómo hacer frente a la falta de atención a los niños y adolescentes con dolor crónico?

Soluciones parciales, por bienintencionadas que sean, no van a resolver el problema. Tal como lo entienden los autores de este artículo, es necesario proponer soluciones integrales de alcance estructural y sistémico. Y, así, quienes suscriben, sostienen que visibilizar el dolor en la población infanto-juvenil en todos los ámbitos, clínico, educativo, mediático y político, es un paso imprescindible para lograr mejoras sustanciales. En este proceso, visibilizar el dolor y asegurar su abordaje integral y basado en evidencias no es solo un reto científico, sino también un imperativo ético y social. Solo cuando se reconozca abiertamente la existencia y relevancia del dolor crónico en la población infanto-juvenil, combatiendo la inercia histórica de minimizarlo, se generará el compromiso social e institucional necesario para impulsar cambios. En este contexto, cabe destacar una iniciativa reciente de alcance internacional orientada precisamente a aumentar la visibilidad y el compromiso frente al dolor pediátrico: la Declaración de Lima sobre el dolor infantil.

6.1. La Declaración de Lima sobre el Dolor Infantil: historia, objetivos y acciones

La Declaración de Lima sobre el Dolor Infantil es un documento de consenso internacional que llama a la acción para mejorar la atención de los niños y adolescentes con dolor, articulando principios y compromisos para todos los actores involucrados. La Declaración fue presentada el 24 de agosto de 2022 en el marco del XIV Congreso Lati-

noamericano de Dolor, celebrado en Lima, Perú, donde un grupo de expertos expuso y promovió este decálogo de compromisos. La iniciativa se inspiró en la Declaración de Montreal, que reconoció el tratamiento del dolor como un derecho humano. En este sentido, la Declaración de Lima se reconoce heredera de aquella, con el objetivo de aplicar sus principios al ámbito específico del dolor en la infancia. En la actualidad, ha sido suscrita por la mayoría de las sociedades científicas de Latinoamérica dedicadas al estudio y tratamiento del dolor, aunque todavía no cuenta con la adhesión de todas ellas (acaso una evidencia del escaso interés que suscita el dolor en la población infantil y juvenil incluso entre los profesionales que se dedican a su manejo). Asimismo, cuenta con el aval de la Federación Latinoamericana de Asociaciones para el Estudio del Dolor (FEDELAT), de la Federación Europea (EFIC) y de la Federación de asociaciones del Sudeste Asiático (ASEAPS). También se han adherido sociedades de otros países (por ejemplo, la Sociedad Española del Dolor, la Asociación Portuguesa para el Estudio del Dolor o el grupo de interés especial de la Sociedad Sudafricana de dolor) junto con organizaciones profesionales afines, grupos de pacientes y entidades gubernamentales (véase <https://www.dolorinfantil.urv.cat/es/declaracion-de-lima/>). Esta red de apoyos refleja el consenso creciente de que el dolor en la población infanto-juvenil debe ser considerado, también, una prioridad. Los objetivos fundamentales de la Declaración de Lima se plasman en un decálogo de diez puntos, entre los cuales destacan: concebir el dolor crónico como una patología transversal y no meramente un síntoma; abordar el dolor desde un enfoque biopsicosocial e interdisciplinar; reconocer el derecho de los niños y adolescentes a recibir el mejor tratamiento disponible para su dolor, sin ser estigmatizados; y definir las responsabilidades de los distintos agentes (gobiernos, instituciones sanitarias, profesionales, sociedades científicas, industria y pacientes) para mejorar la situación. En particular, la Declaración detalla compromisos concretos: urge a los gobiernos a legislar planes de formación en dolor, garantizar el acceso universal a tratamientos, emprender campañas educativas y financiar adecuadamente la investigación en dolor pediátrico; exhorta a las instituciones de salud a establecer sistemas que aseguren a los jóvenes con dolor el acceso a la mejor atención posible; pide a los profesionales sanitarios aplicar los tratamientos más actualizados basados en la evidencia; e insta a las sociedades científicas a incluir contenidos de dolor infantil en congresos y cursos de formación continua. Del mismo modo, la Declaración enfatiza que los pacientes y sus familias deben tener voz en todos los foros posibles, reconocer su rol como agentes de cambio y no simples receptores pasivos de decisiones. Los niños y adolescentes con dolor (crónico) y sus cuidadores poseen una experiencia (vivida) fundamental; sus perspectivas deberían ser escuchadas e incluidas en el diseño de leyes, programas de salud,

estrategias educativas y líneas de investigación. Dar protagonismo a estas voces humaniza el problema del dolor en la población infantil y juvenil ante la sociedad y los decisores, recordando que detrás de las estadísticas hay niños reales cuyo sufrimiento podemos aliviar si actuamos coordinadamente.

En torno a la Declaración de Lima se han desarrollado varias acciones desde su proclamación. Para difundir sus postulados, el texto completo de la Declaración fue publicado en una revista científica internacional de acceso abierto ³⁵ y traducido a múltiples idiomas (<https://www.dolorinfantil.urv.cat/es/declaracion-de-lima/>) para llegar a una audiencia global. Además, se estableció una plataforma online de adhesiones, donde hasta la fecha cientos de profesionales y ciudadanos a título individual, así como decenas de organizaciones, han registrado su apoyo formal a los principios del documento. La Declaración también se ha presentado en foros especializados y medios de comunicación, sirviendo como herramienta de sensibilización. Todo ello ha contribuido a visibilizar el problema del dolor (crónico) infantil más allá del ámbito sanitario, llegando a gestores, legisladores e incluso al público general. Esta apelación pone de relieve la idea central de la iniciativa: visibilizar el sufrimiento de los niños y adolescentes con dolor para que, a partir de una toma de conciencia colectiva, se genere un compromiso real de cambio.

En síntesis, la Declaración de Lima sobre el Dolor Infantil ejemplifica la clase de respuesta estructural y colaborativa que se requiere para mejorar la atención del dolor crónico en la población infanto-juvenil. Constituye un marco de referencia internacional que refuerza las propuestas discutidas anteriormente (formación, recursos especializados, equidad y políticas públicas), brindándoles un respaldo moral y científico. Visibilizar el dolor en la población infantil y juvenil en todos los ámbitos no es solo un lema, sino una necesidad impostergable para garantizar que ningún niño que sufra dolor (crónico) quede olvidado por el sistema de salud. Implementando estas acciones, desde la capacitación profesional hasta la adopción de políticas estatales informadas por iniciativas como la Declaración de Lima, estaremos más cerca de asegurar que todos los niños y adolescentes con dolor crónico reciban la atención compasiva, especializada y efectiva que merecen.

6.2. Del conocimiento a la acción: desafíos en la investigación en dolor crónico infantil en Latinoamérica

El futuro de la atención al dolor crónico en población infanto-juvenil pasa, también en Latinoamérica, por el progreso de la investigación y la efectiva traslación de los resultados a la práctica clínica. Efectivamente, no basta con generar conocimiento, es imprescindible que los hallazgos científicos trasciendan las paredes de los laboratorios y

lleguen a quienes toman decisiones, orientan las políticas públicas, y permitan transformar los entornos de atención, así como la educación y formación de los profesionales sanitarios.

Concretar qué investigar, cómo y en qué secuencia no es tarea fácil. No obstante, existen algunos ejemplos de iniciativas, incluso recientes, que podrían servir de ayuda y guía. Por ejemplo, la European Pain Federation (EFIC) ha desarrollado una vía para identificar las necesidades y prioridades de investigación en el ámbito del dolor en Europa que se recogen en una reciente publicación ³⁶. Aunque no se hace mención a la población infantil puede resultar un ejemplo valioso de cómo facilitar y orientar la investigación para promover avances significativos en la atención a las personas con dolor.

Desde una perspectiva necesariamente modesta, y reconociendo las limitaciones del conocimiento que los autores tiene sobre la realidad latinoamericana, este apartado plantea algunos desafíos clave que, si bien generales, resultan pertinentes a la luz del estado actual del conocimiento internacional en el ámbito del dolor en la población infanto-juvenil. Su abordaje podría contribuir de manera significativa al progreso. Así, se considera fundamental: (1) Conocer la prevalencia y el impacto del problema en la región. La mayoría de la literatura científica sobre dolor crónico infantil proviene de países anglosajones. Sin embargo, la situación en regiones que incluyen países de ingresos medios y bajos, como Latinoamérica es muy distinta, con barreras estructurales que condicionan el acceso al diagnóstico y tratamiento. Esto provoca una doble falta de reconocimiento: en la práctica clínica y en la literatura científica. Los investigadores en Latinoamérica están en una posición única para generar conocimiento, documentando la prevalencia, características y necesidades específicas de su población. Además, pueden adaptar y validar intervenciones que respondan a las realidades socioeconómicas y culturales de sus países que no son necesariamente iguales a las de otros países que suelen orientar las guías de tratamiento ²⁴; (2) Consensuar dominios y medidas estandarizadas para la evaluación de la población con dolor crónico. Uno de los principales obstáculos para avanzar en la investigación comparativa y acumulativa en dolor (crónico) en la población infantil y juvenil es la ausencia de consensos, verdaderamente internacionales, sobre qué dominios deben evaluarse sistemáticamente y qué medidas utilizar para hacerlo. La variabilidad metodológica entre estudios limita la posibilidad de realizar metaanálisis robustos y dificulta el diseño de intervenciones basadas en evidencias sólidas. En este contexto, la iniciativa liderada por la Red Internacional de Investigación en Dolor Infantil (International Research Network in Childhood Pain; IN-ChildPain), que propone establecer un conjunto de dominios mínimos comunes para estudios clínicos y observacionales (<https://www.neuron-eranet.eu/projects/INCHILDPAIN>), constituye un ejemplo rele-

vante a considerar. Latinoamérica puede aportar significativamente a estos esfuerzos, tanto participando en el desarrollo de medidas transculturales como validando instrumentos en contextos socioculturales diversos.; (3) Contrastar las formas de los procedimientos terapéuticos existentes, incluyendo las innovaciones disponibles, así como sus resultados. El manejo del dolor crónico en la población infantil y juvenil en Latinoamérica enfrenta importantes desafíos relacionados con la diversidad de contextos clínicos, la desigual disponibilidad de recursos y la implementación de prácticas basadas en evidencia. Contrastar las formas actuales de intervención terapéutica, tanto aquellas que tienen un bagaje importante de evidencias ²⁶ como las innovaciones más recientes (p.ej., neurofeedback, ³⁷), resulta esencial para identificar qué estrategias están generando mejores resultados en la práctica real. Particularmente, es prioritario fomentar ensayos clínicos controlados, adaptando estas terapias a los contextos específicos y evaluando su viabilidad en entornos escolares, comunitarios y ambulatorios. Este análisis comparativo permitiría detectar fortalezas, brechas y áreas de mejora en los procedimientos utilizados, así como promover la adopción de intervenciones eficaces adaptadas a las características sociales, culturales y económicas de la región. Además, sistematizar esta información favorecería la toma de decisiones clínicas, formativas y políticas soportadas por la evidencia, contribuyendo a reducir la variabilidad en la atención y a optimizar el bienestar de niños y adolescentes con dolor crónico. En última instancia, este esfuerzo facilitaría el desarrollo de modelos terapéuticos sostenibles y culturalmente pertinentes; (4) Integrar las tecnologías digitales en la investigación y el tratamiento. El uso de tecnologías digitales en la investigación y el tratamiento del dolor crónico en la población infantil y juvenil ofrece una oportunidad clave para avanzar en eficacia, acceso y personalización de la atención a esta población. Las herramientas digitales, tales como aplicaciones móviles, plataformas de telemedicina o intervenciones soportados por ordenador, permiten superar barreras geográficas, optimizar el seguimiento clínico y fomentar la participación activa de pacientes y familias. Además, su uso en investigación facilita la recolección sistemática de datos, el análisis en tiempo real y la evaluación de intervenciones en contextos diversos ^{38,39}. Sin embargo, para que su implementación sea efectiva, es necesario adaptarlas a las realidades socio-tecnológicas de la región, considerando factores como la brecha digital, la alfabetización tecnológica y la equidad en el acceso. Promover su integración, por tanto, no solo implica adoptar nuevas herramientas, sino también garantizar que contribuyan de forma significativa a mejorar los resultados clínicos y la calidad de vida de los niños con dolor crónico; y (5) Investigar en red. El desarrollo de redes de investigación colaborativa en el ámbito del dolor crónico puede ser un motor fundamental para impulsar y reforzar la produc-

ción científica en Latinoamérica. Investigar en red permite compartir conocimientos, recursos y metodologías entre grupos de distintos países, favoreciendo así la generación de datos más robustos, representativos y comparables. Además, este enfoque facilita el abordaje de preguntas de investigación complejas que requieren una perspectiva multidisciplinaria y multicéntrica, y contribuye a reducir la fragmentación del conocimiento existente en la región. Las redes también ofrecen oportunidades de formación, mentoría y movilidad para jóvenes investigadores, fomentando el crecimiento de una comunidad científica especializada. Finalmente, al articular esfuerzos, visibilizar necesidades locales y establecer prioridades comunes, las redes de investigación pueden incidir con mayor fuerza en las políticas públicas, promoviendo cambios estructurales que mejoren la atención al dolor crónico infantil en contextos diversos y muchas veces desatendidos. Cabe esperar que la próxima constitución de la Red Latinoamericana de Investigación en Dolor Infantil, hermanada con la Red Española de Dolor Infantil (REDIN; <https://app.dolorinfantil.urv.cat/redin/>), debe ayudar a crear el espacio y el impulso que precisa la investigación en dolor crónico en la población infanto-juvenil en la región. En esencia, esta red tiene como objetivo fortalecer la investigación colaborativa, la formación interdisciplinar y la transferencia de conocimiento sobre dolor infantil en Latinoamérica.

7. Conclusiones: del conocimiento al compromiso

El dolor crónico infantil constituye un problema de salud pública de alta prevalencia, impacto y complejidad, que sigue siendo subestimado en muchos contextos, también en Latinoamérica. Su abordaje requiere una comprensión biopsicosocial, así como respuestas estructurales que reconozcan sus múltiples consecuencias, clínicas, educativas, sociales, familiares y económicas, y los factores que perpetúan su desatención.

A pesar del avance en el conocimiento científico, persisten barreras significativas en la formación de los profesionales, en la disponibilidad de recursos especializados y en la priorización institucional. Estas limitaciones afectan con especial crudeza a los grupos más vulnerables, como niños con discapacidad, migrantes o pertenecientes a minorías sociales.

Ante esta realidad, es imprescindible avanzar hacia una atención integral, equitativa y basada en la evidencia. Iniciativas como la Declaración de Lima sobre el Dolor Infantil ofrecen un marco ético y político que puede guiar este proceso, reforzando el compromiso colectivo con los derechos de los niños que viven con dolor. Reforzar la investigación en la región también es crucial, incluyendo el estudio de la prevalencia del problema, consensuar medidas de evaluación adaptadas, analizar críticamente las intervenciones disponibles, integrar

tecnologías digitales y promover redes de investigación colaborativa.

Reconocer el dolor crónico infantil como una prioridad científica, clínica y social es un paso imprescindible para avanzar hacia sistemas de salud más justos, sensibles y eficaces. Ningún niño debería quedar al margen del derecho a vivir sin dolor evitable.

Referencias bibliográficas

1. Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S, et al. The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain*. 2020 Sep;161(9):1976–82.
2. Treede R-D, Rief W, Barke A, Aziz Q, Bennett MI, Benoliel R, et al. Chronic pain as a symptom or a disease: the IASP Classification of Chronic Pain for the International Classification of Diseases (ICD-11). *Pain*. 2019 Jan;160(1):19–27.
3. Miró J, Roman-Juan J, Sánchez-Rodríguez E, Solé E, Castarlenas E, Jensen MP. Chronic Pain and High Impact Chronic Pain in Children and Adolescents: A Cross-Sectional Study. *J pain*. 2023 May;24(5):812–23.
4. Huguet A, Miró J. The Severity of Chronic Pediatric Pain: An Epidemiological Study. *J Pain*. 2008;9(3).
5. Roy R, Galán S, Sánchez-Rodríguez E, Racine M, Solé E, Jensen MP, et al. Cross-National Trends of Chronic Back Pain in Adolescents: Results From the HBSC Study, 2001–2014. *J pain*. 2022 Jan;23(1):123–30.
6. Chambers CT, Dol J, Tutelman PR, Langley CL, Parker JA, Cormier BT, et al. The prevalence of chronic pain in children and adolescents: a systematic review update and meta-analysis. *Pain*. 2024 Oct;165(10):2215–34.
7. Miró J, Huguet A, Nieto R. Predictive Factors of Chronic Pediatric Pain and Disability: A Delphi Poll. *J Pain*. 2007;8(10).
8. Miró J, de la Vega R, Tomé-Pires C, Sánchez-Rodríguez E, Castarlenas E, Jensen MP, et al. Pain extent and function in youth with physical disabilities. *J Pain Res*. 2017;10.
9. Roman-Juan J, Solé E, Sánchez-Rodríguez E, Castarlenas E, Jensen MP, Miró J. Adverse Childhood Events and Chronic Pain in Adolescents: The Role of Sleep Disturbance. *J Pediatr Psychol*. 2023 Nov;48(11):931–9.
10. Folli A, Falla D, Miró J, Ickmans K, Barbero M. Risk factors associated with the development and persistence of pain in adolescents: an international Delphi study. *Pain reports*. 2025 Apr;10(2):e1260.
11. Miró J, Solé E, Castarlenas E, Jensen MP. The Survey of Pain Attitudes: A revised version of its pediatric form. *Scand J Pain*. 2016;11:90–5.
12. Martí L, Garriga-Cazorla H, Roman-Juan J, Miró J. Family-Related Factors in Children and Adolescents With Chronic Pain: A Systematic Review. *Eur J Pain*. 2025 Jul;29(6):e70038.
13. Huguet A, Eccleston C, Miró J, Gauntlett-Gilbert J. Young people making sense of pain: cognitive appraisal, function, and pain in 8–16 year old children. *Eur J Pain*. 2009 Aug;13(7):751–9.
14. Solé E, Castarlenas E, Sánchez-Rodríguez E, Galán S, de la Vega R, Jensen MP, et al. Chronic Pain in the School Setting: The Teachers' Point of View. *J Sch Health*. 2018;88(1).
15. Castarlenas E, Roy R, Salvat I, Montesó-Curto P, Miró J. Educational needs and resources for teachers working with students with chronic pain: Results of a delphi study. *Sustain*. 2021;13(8):1–9.
16. Solé E, Roman-Juan J, Sánchez-Rodríguez E, Castarlenas E, Jensen MP, Miró J. School bullying and peer relationships in children with chronic pain. *Pain*. 2024 May;165(5):1169–76.
17. Dudeney J, Aaron R V, Hathway T, Bhattiprolu K, Bisby MA, McGill LS, et al. Anxiety and Depression in Youth With Chronic Pain: A Systematic Review and Meta-Analysis. *JAMA Pediatr*. 2024 Nov;178(11):1114–23.
18. Huguet A, Miró J, Nieto R. The Inventory of Parent/Caregiver Responses to the Children's Pain Experience (IRPEDNA): Development and preliminary validation. *Pain*. 2008;134(1–2).
19. Unruh A, McGrath PJ. History of pain in children. In: McGrath PJ, Stevens BJ, Walker SM ZW, editor. *Oxford textbook of paediatric pain*. Oxford: Oxford University Press; 2014. p. 3–11.
20. Murray CB, Groenewald CB, de la Vega R, Palermo TM. Long-term impact of adolescent chronic pain on young adult educational, vocational, and social outcomes. *Pain*. 2020 Feb;161(2):439–45.
21. Groenewald CB, Essner BS, Wright D, Fesinmeyer MD, Palermo TM. The economic costs of chronic pain among a cohort of treatment-seeking adolescents in the United States. *J pain*. 2014 Sep;15(9):925–33.
22. Miró J. Chronic pain: Also a public health problem among younger people? *Rev la Soc Esp del Dolor*. 2010;17(7).
23. Miró J, Castarlenas E, Bertran L, Abarca, Benjamín, Micó JA, Reinoso-Barbero F. The management of pediatric chronic pain in Spain. In: 10th Congress of the European Pain Federation. Copenhagen: EFIC; 2017. p. 50.
24. Finianos J, Huijjer HA-S, Miró J. Professional education about pain in children and adolescents and current treatment practices among healthcare professionals working in Lebanon: a survey study. *BMC Med Educ*. 2025 Apr;25(1):538.
25. Maixé J, Miró J. Pediatrician's beliefs and attitudes towards pain. *Rev la Soc Esp del Dolor*. 2016;23(1).
26. World Health Organization. Guidelines on the management of chronic pain in children. Geneva: World Health Organization; 2020.
27. Miró J, de la Vega R, Solé E, Castarlenas E, Sánchez-Rodríguez E, Galán S, et al. Psicología y dolor crónico infantil. *Rev la Soc Española del Dolor*. 2018;25(Supl 1):46–56.

28. Miró J, Reinoso-Barbero F, Escribano J, Martí L. El tratamiento del dolor en población infanto-juvenil en España: datos de una encuesta sobre los programas especializados existentes. *Rev Esp Salud Pública*. 2019;93:e1-11.
29. Miró J, Castarlenas E, Solé E, Martí L, Salvat I, Reinoso-Barbero F. Pain curricula across healthcare professions undergraduate degrees: a cross-sectional study in Catalonia, Spain. *BMC Med Educ*. 2019 Aug;19(1):307.
30. Garriga-Cazorla H, Roman-Juan J, Martí L, Solé E, Martínez-Leal R, Miró J. Chronic Pain in Autism: A Systematic Review. *Clin J Pain*. 2025 Aug;41(8).
31. Miró J, de la Vega R, Solé E, Racine M, Jensen MP, Gálán S, et al. Defining mild, moderate, and severe pain in young people with physical disabilities. *Disabil Rehabil*. 2017;39(11).
32. Mora C, Jensen MP, Miró J. Chronic Pain in Blind and Low Vision Individuals: A Systematic Review. *J Vis Impair Blind*.
33. Roman-Juan J, Sánchez-Rodríguez E, Solé E, Castarlenas E, Jensen MP, Miró J. Immigration background as a risk factor of chronic pain and high-impact chronic pain in children and adolescents living in Spain: differences as a function of age. *Pain*. 2024 Jun;165(6):1372–9.
34. Goyal MK, Kuppermann N, Cleary SD, Teach SJ, Chamberlain JM. Racial Disparities in Pain Management of Children With Appendicitis in Emergency Departments. *JAMA Pediatr*. 2015 Nov;169(11):996–1002.
35. Miró J, Narváez MA, Orrillo E, Ingelmo P, Garcia JBS. The declaration of lima on pain in childhood. *Pain reports*. 2022;7(6):e1055.
36. Pickering G, O’Keeffe M, Bannister K, Becker S, Cottom S, Cox FJ, et al. A pain research strategy for Europe: A European survey and position paper of the European Pain Federation EFIC. *Eur J Pain*. 2025 Jan;29(1):e4767.
37. Miro J, Castarlenas E, de la Vega R, Roy R, Sole E, Tome-Pires C, et al. Psychological Neuro-modulatory Treatments for Young People with Chronic Pain. *Child (Basel, Switzerland)*. 2016 Dec;3(4).
38. Llorens-Vernet P, Miró J. Standards for Mobile Health-Related Apps: Systematic Review and Development of a Guide. *JMIR mHealth uHealth*. 2020 Mar;8(3):e13057.
39. Miró J, Lleixà-Daga M, de la Vega R, Llorens-Vernet P, Jensen MP. A Mobile Application to Help Self-Manage Pain Severity, Anxiety, and Depressive Symptoms in Patients with Fibromyalgia Syndrome: A Pilot Study. *Int J Environ Res Public Health*. 2022 Sep;19(19).
40. Miró J. Dolor crónico. Procedimientos de evaluación y tratamiento psicológico. Bilbao: Desclée de Brower; 2003.